

# Evaluatierapport Maatschappelijk Panel



# Evaluatierapport Maatschappelijk Panel

September 2023

## Colofon

ZonMw stimuleert gezondheidsonderzoek en zorginnovatie  
Vooruitgang vraagt om onderzoek en ontwikkeling. ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren.

ZonMw heeft als hoofdopdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

Voor meer informatie over het Preventie programma Vroege Opsporing kunt u contact opnemen met het secretariaat via e-mail [vroegeropsporing@zonmw.nl](mailto:vroegeopsporing@zonmw.nl) of telefoon 070-3495483

Auteurs: Astrid van Sonsbeek en Marcel Senten

Datum: 21 september 2023

ZonMw  
Laan van Nieuw Oost-Indië 334  
Postbus 93245  
2509 AE Den Haag  
Tel. 070 349 51 11  
[www.zonmw.nl](http://www.zonmw.nl)  
[info@zonmw.nl](mailto:info@zonmw.nl)

## Inhoud

Inleiding .....	4
Samenvatting .....	5
1 Aanleiding voor het experiment met een Maatschappelijk Panel.....	6
1.1 Tussenevaluatie vijfde Preventieprogramma.....	6
1.2 Doel en gewenste opbrengst .....	6
1.3 Denktank.....	7
1.4 Bijeenkomsten en activiteiten van de Denktank .....	7
1.5 Tussentijdse opbrengsten van het traject (2020): visie en aanbevelingen.....	7
1.6 Langetermijndoelen .....	8
1.7 Kortetermijndoelen.....	8
2 Het experiment: de voorbereiding .....	9
2.1 Uitgangspunten van het deelprogramma Vroege Opsporing .....	9
2.2 Doel van het Maatschappelijk Panel.....	9
2.3 Duur van het experiment.....	9
2.4 Het opzetten van een Maatschappelijk Panel.....	9
2.5 Het samenstellen van het panel .....	12
3 Het experiment: de uitvoering.....	14
3.1: het bepalen van onderwerpen voor de subsidieronde.....	14
3.2 de beoordeling van de binnengekomen aanvragen resulterend in de besluitvorming van toekenning, dan wel afwijzing van subsidie .....	15
4 Het experiment: Evaluatie.....	16
4.1 Tussenevaluatie.....	16
4.2 Eindevaluatie .....	16
5 Conclusies en aanbevelingen.....	20
5.1 Conclusies .....	20
5.2 Aanbevelingen .....	20
Bijlagen .....	22
Bijlage 1 – Burgerparticipatie binnen Vroege opsporing (VO). .....	23
Bijlage 2 – Leden en genodigden Maatschappelijk Panel.....	25
Bijlage 3 – Inbreng thema's MP.....	26
Bijlage 4 – Inbreng thema's commissie en waarnemers .....	27
Bijlage 5 – Subsidieoproep open ronde VO 2021-2022.....	28
Bijlage 6 – Vragen tussenevaluatie .....	37

## Inleiding

Binnen het ZonMw Preventieprogramma wordt op verschillende manieren inbreng van burgers nagestreefd bij de programmering van subsidierondes en bij de beoordeling van aanvragen. Deze inbreng kan nog worden versterkt en naar aanleiding van de tussenevaluatie van het vijfde Preventieprogramma heeft de Centrale Commissie Preventie aangegeven dat het betrekken van burgers, patiënten en/of cliënten in het programmeerproces sterker dient te worden uitgewerkt in het zesde Preventieprogramma.

Doelen van een grotere burgerinbreng zijn:

- Een betere aansluiting bij de wensen voor onderzoek vanuit de maatschappij;
- Het creëren van een groter draagvlak voor het onderzoek en de resultaten;
- Versnellen van de implementatie en vergroten van de impact.

In dit evaluatierapport wordt het experiment met het opzetten en de uitvoering van een Maatschappelijk Panel (MP) bij het deelprogramma Vroege Opsporing beschreven. Dit experiment is één van twee experimenten die de afgelopen jaren zijn uitgevoerd, waarvan de instelling van dit panel de meest verregaande vorm van inspraak van maatschappelijke experts en ervaringsdeskundigen is geweest.

In de eerste paragraaf wordt de aanleiding voor dit experiment beschreven. In de twee volgende paragrafen wordt uitvoerig ingegaan op de voorbereiding en de uitvoering van het experiment. Voor, gedurende en na het experiment is er vanuit verschillende kanten interesse getoond in de organisatie en het proces rondom de uitvoering en samenwerking met een panel van cliënten. Veel organisaties zijn zoekende naar hoe “burgerparticipatie” vorm te geven binnen hun eigen processen. Dit rapport beschrijft geen blauwdruk hoe een panel kan worden ingesteld maar het geeft wel inzicht in de vragen die er kunnen spelen, de keuzes die te maken zijn en de aspecten die een rol spelen in de uitvoering.

In de laatste twee paragrafen wordt de evaluatie beschreven en de conclusies en aanbevelingen die hieruit voortvloeien. De evaluatie is door middel van verschillende vragenlijsten uitgevraagd bij de panelleden, de onafhankelijke voorzitter, de commissieleden en de medewerkers van het secretariaat van ZonMw. De antwoorden zijn geordend en daaruit zijn de conclusies en aanbevelingen naar voren gekomen.

Het grote voordeel van een experiment is dat er dingen uitgeprobeerd kunnen worden, er wordt geleerd in de praktijk. Het mooie van dit experiment is dat dit in gezamenlijkheid is gebeurd met de panelleden, de onafhankelijke voorzitter van het panel, de voorzitter en leden van de programmacommissie en het secretariaat van ZonMw waarbij de inzet en het enthousiasme van eenieder een grote rol speelde en heeft meegeholpen aan het gezamenlijke resultaat. Ik wil eenieder die mee heeft gewerkt aan dit experiment van harte bedanken voor alle inzet.

## Samenvatting

Het experiment met het Maatschappelijk Panel (MP) is opgezet in opdracht van de Centrale Commissie Preventie naar aanleiding van de tussenevaluatie van het vijfde preventieprogramma. Er is een denktank opgezet met drie afgevaardigde commissieleden van de Centrale Commissie Preventie en een tweetal programmamanagers om te onderzoeken hoe burgerparticipatie een grotere rol kan spelen binnen de programmering en uitvoering van het preventieprogramma. Dit heeft geleid tot een tweetal experimenten waaronder het opzetten van een Maatschappelijk Panel binnen het programma Vroege Opsporing.

Het experiment met het Maatschappelijk Panel zou moeten leiden tot onderzoek dat zowel qua inhoud als uitvoering draagvlak onder de bevolking heeft en daarmee beter aansluit bij wat burgers belangrijk vinden, mede om zinvolheid en implementatie van onderzoeksresultaten te verbeteren. Er is in de voorbereidende fase veel aandacht besteed aan de wijze van samenstelling, ondersteuning, taken, rollen, en vergoeding van het panel. Uiteindelijk is een panel samengesteld bestaande uit 20 deelnemers van 10 verschillende organisaties.

Het maatschappelijk panel heeft een aanzienlijke bijdrage geleverd aan de onderwerpen voor de subsidieoproep. In een gezamenlijk overleg met de programma commissie heeft dit – samen met de onderwerpen van de commissie - geleid tot een subsidieoproep met 3 hoofdthema's. In een vervolgtraject zijn de ingediende projectideeën besproken, eerst met het MP apart en later met de commissie en een afvaardiging van het MP. De focus van het MP lag daarbij op maatschappelijke relevantie en burgerparticipatie. Met name op burgerparticipatie werden door het MP vele opmerkingen gemaakt die in latere subsidieaanvragen (meestal) werden verwerkt. Bij de uiteindelijke subsidieaanvragen werd dezelfde weg bewandeld: eerst bespreking door het MP en daarna in een gezamenlijk overleg met de commissie. De besprekingen met de commissie verliepen in goede harmonie. Uiteindelijk werden 8 aanvragen goedgekeurd.

Alle deelnemers aan het experiment beoordelen het proces en de resultaten als positief. De meerwaarde van het MP voor het programma vertaalt zich vooral in:

- concrete inbreng vanuit maatschappelijke organisaties bij de oproeptekst en
- meer aandacht binnen het subsidieproces voor (1) de maatschappelijke relevantie van de projecten en (2) de participatie van burgers binnen de projecten.

Taken en rollen van MP en commissie en hoe deze zich tot elkaar verhouden, moeten wel beter uitgewerkt worden. Voor ZonMw is het MP een belangrijke aanvulling binnen het subsidieproces, maar het experiment heeft ook duidelijk gemaakt dat het voor ZonMw-medewerkers tijdrovend is en dat qua formatie en financiën de benodigde ruimte moet worden gevonden.

Al met al is het experiment geslaagd. Doel was dat het Maatschappelijk Panel zou leiden tot onderzoek dat zowel qua inhoud als uitvoering draagvlak onder de bevolking heeft en daarmee beter aansluit bij wat burgers belangrijk vinden. Dat doel is – voor zover op dit moment bepaald kan worden – gehaald. Onder de huidige deelnemers is er brede interesse om het experiment binnen dit programma te continueren en wordt door hen aanbevolen dat het experiment ZonMw-breed navolging krijgt.



# 1 Aanleiding voor het experiment met een Maatschappelijk Panel

Het experiment met het Maatschappelijk Panel is opgezet in opdracht van de Centrale Commissie Preventie naar aanleiding van de tussenevaluatie van het vijfde preventieprogramma. Er is een denktank opgezet met drie afgevaardigde commissieleden van de Centrale Commissie Preventie en een tweetal programmamanagers om te onderzoeken hoe burgerparticipatie een grotere rol kan spelen binnen de programmering en uitvoering van het preventieprogramma. Dit heeft geleid tot een drietal experimenten waaronder het opzetten van een Maatschappelijk Panel binnen het programma Vroege Opsporing.

## 1.1 Tussenevaluatie vijfde Preventieprogramma

Eén van de uitgangspunten van het Preventieprogramma 2019 t/m 2022 (PP6) van ZonMw is omschreven als 'praktijk, beleid, opleidingen en burgers van meet af aan betrekken bij onderzoek en samenwerking en kennisinfrastructuur stimuleren'.

De directe aanleiding om burgerparticipatie op programmaniveau te bespreken is de tussenevaluatie uit mei 2018 van het vijfde Preventieprogramma (PP5) waarin de Centrale Commissie opmerkte:

*De tussenevaluatie gaf aan dat burgerparticipatie bij de beoordeling van onderzoeksvoorstellen nader dient uitgewerkt te worden. Voor deze uitwerking gelden de volgende aanbevelingen:*

- een vernieuwde procedure voor inbreng van eindgebruikers waarbij er onderzocht wordt op welke wijze en door wie de preventie aanvragen het beste kunnen worden beoordeeld.
- mogelijk een vast cliëntenpanel die langdurig betrokken zijn bij ZonMw programma's.

In de vergadering van de Centrale Commissie Preventie op 27 maart 2019 werd deze tussenevaluatie besproken en daar kwam uit naar voren dat het betrekken van burgers, patiënten en/of cliënten in het programmeerproces sterker dient te worden uitgewerkt in PP6.

In die vergadering zijn door de Centrale Commissie de volgende punten benoemd:

- burgerparticipatie kan kwaliteit verhogend zijn voor een programma;
- burgervertegenwoordiging in de centrale commissie zou een optie kunnen zijn, maar verschillende commissieleden betwijfelen of die inbreng zo goed uit de verf komt; kan de inbreng ook op een andere manier georganiseerd worden?
- vragen leven bij de commissie over de terminologie; dekt het woord burgerparticipatie de lading als je het hebt over preventie? Het gaat mede om de relatie en interactie. Participatie binnen preventie gaat niet over patiënten, maar over ons allemaal.

*'ZonMw Preventie legt duidelijk de nadruk op burgerparticipatie en citizen science op projectniveau, maar participatie in de ontwikkelfase van programma's en subsidierondes zou versterkt moeten worden. De Centrale Commissie heeft aangedrongen op het verkennen van mogelijkheden daartoe.'*

## 1.2 Doel en gewenste opbrengst

De doelen van het ingezette traject zijn als volgt:

1. Formuleren van een visie op burgerparticipatie op programmaniveau binnen het preventieprogramma van ZonMw.
2. Doelen voor de lange termijn beschrijven
3. Concrete doelstellingen voor de korte termijn uitwerken – voor 2020 o.a.:
  - Vormen van burgerparticipatie definiëren om te experimenteren. Welke vorm sluit het beste aan bij welk programmaonderdeel of bij het preventieprogramma in het geheel?
  - Definiëren van deelnemers aan burgerparticipatie.

De resultaten die ZonMw wil bereiken:

- Burgers zijn actief betrokken bij de verschillende stappen in de ontwikkeling van een subsidieprogramma of ronde tot het uitzetten, beoordelen en monitoren van projecten.
- In 2020 zetten we in op burgerparticipatie in verschillende rondes van het Preventie Programma. Dit kan op basis van experimenten/ leren/ ontwikkelen.

### 1.3 Denktank

Drie commissieleden uit de Centrale Commissie, Henk Garretsen, Monique Peltenburg en Erik Buskens, vormden samen met Astrid van den Broek en Astrid van Sonsbeek, twee programmamanagers uit het cluster, een werkgroep “de denktank”. Zij bogen zich over bovenstaande doelstellingen, opbrengsten en hoe de experimenten vorm gegeven konden worden en welke vragen en keuzes hierbij een rol zouden spelen.

### 1.4 Bijeenkomsten en activiteiten van de Denktank

Voor de eerste bijeenkomst op 17 oktober 2019 maakte het bureau een inventarisatie van vormen van burgerparticipatie die binnen ZonMw en met name binnen het Cluster Preventie worden ingezet. Ook werd er onderzocht hoe andere gezondheidsfondsen burgers laten participeren en werd deelgenomen aan een workshop vanuit het overkoepelende onderwerp Citizen Science, waarbinnen ook burgerparticipatie valt.

*Conclusies van deze workshop zijn:*

- 1 Het opzetten van een goed panel of vertegenwoordiging kost een grote investering van tijd en geld. Er moet een social community worden opgezet. Er moet ruimte zijn om meningen te geven, verwachtingen moeten goed gemanaged worden vanaf de start, er moet vertrouwen zijn, er moet gelijkwaardigheid zijn, er moet een passende vergoeding tegenover staan.*
- 2 Bij iedere stap in het proces moet meer tijd ingebouwd worden voor overleg.*

Het geheel aan activiteiten gaf inzicht in hoe er op dat moment werd gewerkt met vertegenwoordigers van de doelgroep(en) en welke vormen van burgerparticipatie minder geschikt waren gebleken. Daarnaast werd duidelijk welke punten voor het opzetten van burgerparticipatie prioriteit hebben.

Het bleek dat binnen de drie programmalijnen van het Preventieprogramma 2019 t/m 2022 behoefte is aan een concrete uitwerking, die doorgaat op de eerder opgedane ervaring.:

- de programmalijn Kennisbenutting en Implementatie,
- het programma Effectiviteitsonderzoek en Innovatie en
- het deelprogramma Vroege Opsporing.

De Denktank is tweemaal bij elkaar gekomen op 17 oktober 2019 en op 20 februari 2020. Tussen beide bijeenkomsten heeft op 6 november 2019 een terugkoppeling en bespreking plaatsgevonden bij het overleg van de Centrale Commissie Preventie. Uiteindelijk zijn de uitkomsten besproken op de vergadering van de Centrale Commissie Preventie op 25 mei 2020. Hieruit zijn onderstaande visie en aanbevelingen geformuleerd.

### 1.5 Tussentijdse opbrengsten van het traject (2020): visie en aanbevelingen

Begin 2020 werd de visie op burgerparticipatie op programmaniveau samengevat in twee hoofdpunten:

- ZonMw Preventie streeft naar participatie van de einddoelgroep in programmering van subsidierondes, bij de beoordeling en in de fase van projectuitvoering omdat dit de relevantie en kwaliteit vergroot.
- Burgerparticipatie draagt bij aan verantwoorde onderzoekspraktijken door:
  - o bewustwording over maatschappelijke problematieken en dynamieken en wetenschapsbeoefening;
  - o verbreding van samenwerking, kennisuitwisseling, perspectieven en competenties;
  - o vernieuwing van onderzoek(sprogrammering): cocreatie, methodenpluriformiteit, diversiteit in beoordeling, maatschappelijke impact versterken, gebruik van real-world data/eResearch;
  - o vergroting van draagvlak voor (probleemoplossend) wetenschappelijk onderzoek

T.a.v. het adviseren en meedenken van burgers over de programmering, werden de volgende aanbevelingen bepaald:

- Streef naar diversiteit en mogelijk representativiteit. Let op het bereik van de juiste doelgroepen. Wanneer wil je indirecte participatie en wanneer directe participatie?
- Het doel en de meerwaarde van inspraak wordt zorgvuldig afgewogen, en vervolgens ook de inzet en mate van betrokkenheid, rekening houdend met de verwachtingen die gewekt worden.



- Kijk eerst naar literatuur en data die al beschikbaar zijn. Op veel terreinen weten onderzoekers al wat mensen willen, op basis van diepte interviews en focusgroepen. Maak gebruik van agendering bij andere programma's. Gebruik deze informatie. Je kunt nieuwe studies stimuleren waar hiaten zijn of focusgroepen inzetten.
- Rijkdom van 1 of 2 ervaringsdeskundigen in een commissie kan een extra gewicht geven (ervaring KWF) – kan net een beoordeling of een prioritering anders uit doen vallen.

T.a.v. burgerparticipatie bij de programma- dan wel projectuitvoering werd aanbevolen:

- Stimuleer dat het meedenken van burgers ook al een effect op doelgroep bewerkstelligt. Soms werken projecten en programma's beter als je de doelgroep direct betreft.
- Stimuleer dat wetenschappers oog houden voor de mogelijkheid dat ze zaken missen, die door burgers wel opgepikt worden. Er is een maatschappelijke meerwaarde aan het investeren in aansluiten bij doelgroepen, vooral bij die groepen in de samenleving die nog te weinig bereikt worden. Een meerjarig proces kan mensen tot belangrijke gesprekspartner maken.

## 1.6 Langetermijndoelen

Het bleek dat het nog te vroeg was om al in deze voorbereidende fase langetermijndoelen te concretiseren. Door het doen van twee experimenten kon er ervaring worden opgedaan en bekeken worden wat dit oplevert voor het Cluster Preventie. Op welke wijze deze kennis duurzaam verankerd zou kunnen worden in een procedure voor het vergroten van de burgerparticipatie binnen het cluster is een vraag waar de experimenten antwoord op zouden moeten gaan geven. Het werd belangrijk gevonden om de betrokkenheid en de inzichten van burgers een betere plek te geven binnen het cluster, maar deze ambitie moet wel in balans zijn met de schaarste in tijd en middelen én aansluiten bij de programmaeisen.

Burgerparticipatie werd binnen de centrale commissie unaniem onderschreven als belangrijk. Het proces van burgerparticipatie staat niet stil en zal continu moeten worden aangepast aan veranderende omstandigheden.

## 1.7 Kortetermijndoelen

Besloten is om twee verschillende experimenten op te zetten.

1. Subsidieronde 'Implementatie van preventie in gemeenten', programmalijs Kennisbenutting en Implementatie d.m.v. een rondetafelgesprek met de gebruikersgroep en vertegenwoordigers van de doelgroepen via Pharos.
2. Het opstellen van een burgerpanel met ervaringsdeskundigen en zaakwaarnemers (circa 10-12 personen) voor de open ronde 2021-2022 bij het deelprogramma Vroege Opsporing.

**Dit evaluatierapport richt zich op de evaluatie van de opzet en inzet van een Maatschappelijk Panel bij het deelprogramma Vroege Opsporing van mei 2020 t/m juni 2022.**

## 2 Het experiment: de voorbereiding

Het experiment met het Maatschappelijk Panel zou moeten leiden tot onderzoek dat zowel qua inhoud als uitvoering draagvlak onder de bevolking heeft en daarmee beter aansluit bij wat burgers belangrijk vinden, mede om zinvolheid en implementatie van onderzoeksresultaten te verbeteren. Er is in de voorbereidende fase veel aandacht besteed aan de wijze van samenstelling, ondersteuning, taken, rollen, en vergoeding van het panel. Uiteindelijk is een panel samengesteld bestaande uit 20 deelnemers van 10 verschillende organisaties.

### 2.1 Uitgangspunten van het deelprogramma Vroege Opsporing

Het deelprogramma Vroege Opsporing richt zich op alle facetten van screening. Het betreft individuele screening bij een huisarts of in een ziekenhuis, de grote bevolkingsonderzoeken naar kanker (borstkanker, darmkanker en baarmoederhalskanker) en health checks. Deze laatste is een vorm van screening die een burger zelf uitvoert of laat uitvoeren (bijv. op basis van meetgegevens die zijn verzameld met een smartphone of smartwatch of van apparatuur die op of in het lichaam is geplaatst).

Vroege Opsporing kent twee doelen:

1. Het verzamelen van kennis over mogelijke gezondheidswinst dan wel mogelijke schade (nut-risico verhouding) van screening bij de gezonde burger en de mate hiervan.
2. Mensen in staat stellen eigen keuzes te maken op het gebied van screening door zorg te dragen voor optimale voorlichting en door onderzoek uit te zetten waardoor de handelingsopties van de burger vergroot kunnen worden.

### 2.2 Doel van het Maatschappelijk Panel

ZonMw hecht aan de inspraak van burgers binnen de subsidieprogramma's. De doelen van het Maatschappelijk Panel Vroege Opsporing zijn als volgt geformuleerd:

1. Subsidie inzetten op onderzoek dat mede gedragen wordt door de maatschappij.
2. Onderzoeksvragen ophalen die mogelijk door professionals niet worden onderkend.
3. Optimaliseren burgerparticipatie in projecten door hier zoveel mogelijk op te sturen met als doel dat de resultaten relevant zijn voor de maatschappij, aansluiten bij wat burgers belangrijk vinden en opname van resultaten (implementatie) door burgers vergroot wordt.

Hierbij is het uitgangspunt dat de input van het Maatschappelijk Panel zoveel mogelijk gelijkwaardig is aan dat van de programmacommissie.

### 2.3 Duur van het experiment

Het experiment liep van mei 2020 toen de voorbereidingen startten voor het uitnodigen van deelnemers voor het panel tot en met juni 2022, het moment waarop de besluitvergadering van de subsidieronde heeft plaatsgevonden en de besluitbrieven aan de onderzoekers werden opgemaakt.

### 2.4 Het opzetten van een Maatschappelijk Panel

Tijdens de voorbereidingen voor het opzetten van een panel bleken er veel vragen te zijn en keuzes te moeten worden gemaakt. Alle keuzes kennen zowel voor- als nadelen. De belangrijkste keuzes op rij:

1. Wie nodig je uit voor deelname in het panel en waar vind je deze mensen?
2. Ga je de panelleden trainen voor deelname in het experiment?
3. Wat verwacht je precies van het panel aan activiteiten? En hoeveel tijd schat je in dat deze activiteiten gaat kosten voor de verschillende groepen in het experiment (panelleden, ZonMw, commissieleden)?
4. Wat zijn de (formele) rollen van het panel, de programmacommissie en ZonMw? Hoe verhouden deze zich tot elkaar?
5. Hoe wordt het panel begeleid en door wie?
6. Welke vergoeding kun je de panelleden bieden?

7. Hoe zorg je ervoor dat er binnen korte tijd een groep ontstaat die de wensen en vragen vanuit ZonMw kan oppakken, een oordeel kan vormen over een vraagstuk en een meerwaarde kan geven aan het interne proces van ZonMw?

Hieronder wordt kort ingegaan op de gekozen opzet en uitvoering aan de hand van bovenstaande vragen.

#### Ad 1. Samenstelling van het panel

Tijdens de besprekingen met de denktank zijn een aantal eisen geformuleerd waar de deelnemers zoveel mogelijk aan dienen te voldoen. Hierbij zou training kunnen worden ingezet.

- De deelnemers moeten een groep eindgebruikers kunnen representeren (draagvlak hebben – hoe bepaal je dat?, breder dan eigen belang kijken) of een belangrijke ervaringsdeskundigheid hebben op het gebied van screening die meerwaarde voor een groep eindgebruikers heeft. Deelnemers moeten mee kunnen denken op een bepaald abstractieniveau waarbij het eigen verhaal belangrijk is, maar niet leidend.
- Deelnemers moeten bereid zijn en de mogelijkheid hebben om voor langere tijd zitting te nemen in het panel.
- Deelnemers moeten onafhankelijk zijn (van ZonMw, onderzoekers).
- Deelnemers moeten (kunnen) begrijpen wat onderzoek doen basaal inhoudt, wat verwachtingen zijn van een onderzoeksprogramma en projecten en de eigen rol daarbinnen. Deelnemers moeten enigszins een vertaalslag kunnen maken van praktijk naar onderzoek en vice versa.
- Deelnemers moeten weten wat participatie kan brengen maar ook wat het vraagt van de deelnemer.
- Deelnemers moeten de tekst kunnen lezen en in zeker mate interpreteren en daarnaast (standaard) vragen kunnen beantwoorden.
- Wellicht werken we met vertegenwoordiging van het panel binnen de commissie. Deze vertegenwoordigers moeten in staat zijn om de mening van het gehele panel te verkondigen in een groep waar ook “experts” als artsen e.d. aan tafel zitten.
- Deelnemers hebben een “open” blik t.a.v. het onderwerp van Vroege Opsporing: screening en bevolkingsonderzoek. Ze onderkennen het (wetenschappelijke en maatschappelijke) belang van het programma.
- Deelnemers zijn bereid om na enige tijd (1-2 jaar) een zelfsturende organisatie te vormen die in overleg met het secretariaat input levert voor het programma Vroege Opsporing.

Op basis van bovenstaande eisen is ervoor gekozen om zaakwaarnemers/ambassadeurs werkzaam bij organisaties die de doelgroepen vertegenwoordigen uit te nodigen om zitting te nemen in het panel. Deze personen vertegenwoordigen een doelgroep maar zijn vaak ook zelf ervaringsdeskundige.

Dit zijn personen die al enigszins bekend zijn met preventie, zorg en onderzoek, die vanuit hun werk (betaald of vrijwillig) al langere tijd een bepaalde doelgroep representeren en al bekend zijn met verschillende vormen van participatie.

Het panel zou daarnaast aangevuld kunnen worden met enkele ervaringsdeskundigen die niet verbonden zijn aan een organisatie.

#### Ad 2. Training van het panel

Er is voor gekozen om de panelleden geen training aan te bieden voor of tijdens het experiment. Een training heeft twee nadelen, namelijk dat het de panelleden kan beïnvloeden in hun werk voor het panel en daarnaast zou het teveel tijd kosten binnen de procedure en het experiment. De subsidieronde waarvoor de agendasetting onderdeel uitmaakte van het experiment moest voor de zomer van 2021 opgesteld worden.

De organisaties die uitgenodigd zijn om deel te nemen aan het experiment zijn al bekend met de gezondheidszorg en enigszins met het veld van screening en bevolkingsonderzoeken. Hun werknemers zijn daarnaast werkzaam binnen dit veld. De panelleden werden vanuit ZonMw geïnformeerd over alle belangrijke zaken die zij nodig hadden om hun activiteiten uit te voeren. Hieronder vallen de inhoud en kaders van het programma Vroege Opsporing maar vooral ook hoe een subsidieronde werkt bij ZonMw en de vigerende procedures hierbij.

### Ad 3. Verwachtingen van het panel en tijdsinvestering

Er is voor gekozen om het experiment te richten op twee activiteiten binnen 1 subsidieronde:

- Deelnemen aan agendasetting programmering subsidieronde Vroege Opsporing
- Beoordeling van subsidieaanvragen in 2 fases binnen de open ronde Vroege Opsporing

In eerste instantie was er sprake van het opzetten van een burgerpanel. Deze naam is later veranderd in Maatschappelijk Expert Panel omdat de meeste leden een maatschappelijke organisatie vertegenwoordigen. Gezien de afkorting hiervan (MEP) is uiteindelijk gekozen voor de naam Maatschappelijk Panel (MP). Voor de leesbaarheid wordt in dit rapport alleen de naam Maatschappelijk Panel gebruikt.

De tijdsinvestering voor de partijen was van tevoren moeilijk in te schatten. Duidelijk was wel dat alle stappen in het procedureproces moesten worden aangepast waarbij de rol van het MP moest worden overdacht. Daarnaast moesten mogelijkheden worden gezocht om de rol van de panelleden passend te maken bij de verschillende systemen die ZonMw gebruikt. Het panel moet immers toegang hebben tot deze systemen maar ook in staat zijn om ze te gebruiken. Dit betekent voor het secretariaat van ZonMw een behoorlijke tijdsinvestering om dit experiment te begeleiden.

Daarnaast werd ingeschat dat het ook de leden van het panel een forse tijdsinvestering zou vragen omdat de leden het panelwerk doen naast hun andere werkzaamheden. Het panel wordt ingezet op drie tijdsmomenten waardoor het werk voor hen geclusterd is in drie tijdblokken:

1. Bij het schrijven van de oproeptekst: het aanleveren, bespreken en kiezen van de onderwerpen voor de oproeptekst.
2. Bij de beoordeling van de projectideeën
3. Bij de beoordeling van de subsidieaanvragen

Voorzien werd dat de tijdsinvestering voor de programmacommissie niet in grote mate zou wijzigen.

Alleen ter vergadering wordt een extra tijdsinvestering gevraagd bij de bespreking van aanvragen omdat ook de beoordelingen van het panel worden besproken en bediscussieerd.

### Ad 4. Rollen panel, programmacommissie en ZonMw

Binnen het proces zou elk gremium bij voorkeur een eigen rol hebben met bevoegdheden en verantwoordelijkheden. De wens bij dit experiment is dat het panel en de programmacommissie zoveel mogelijk een gelijkwaardige rol hebben.

Het bestuursreglement van ZonMw geeft aan dat een commissie in opdracht en onder eindverantwoordelijkheid van het bestuur o.a. tot taak heeft:

- het opstellen van een programmavoorstel;
- het na vaststelling en openstelling van een programma zorgdragen voor beoordelingen, prioritering en ter honorering of afwijzing voorleggen aan de directeur van aanvragen passend binnen het programma en het budget.

Voor een maatschappelijk panel is een dergelijke rol nog niet beschreven binnen het bestuursreglement. Het bestuursreglement kent wel werkgroepen waarbij de commissie een werkgroep kan instellen ter ondersteuning van haar werk dan wel om een deel van de taak van de commissie over te nemen. De werkgroep valt hierbij onder de programmacommissie en rapporteert aan de programmacommissie. Daarom is afgesproken dat indien er geen consensus is tussen programmacommissie en het MP, de programmacommissie het uiteindelijke besluit neemt.

De programmacommissie Vroege Opsporing is vooraf geïnformeerd over het experiment met het MP en er is gelegenheid geweest tot het stellen van vragen over de samenwerking. Hoewel de rol van de programmacommissie geen grote wijziging ondergaat, moet er toch nagedacht worden over de samenwerking met het panel en is het belangrijk dat er binnen de commissie draagvlak is voor het experiment.

Binnen het gehele experiment voert ZonMw het secretariaat, coördineert de verschillende taken en begeleidt zowel de programmacommissie als het MP. Het is daarbij van groot belang dat ZonMw die rol zo onafhankelijk mogelijk kan voeren.

### Ad 5. Begeleiding Maatschappelijk Panel

Om de onafhankelijke rol van ZonMw te kunnen behouden, is ervoor gekozen om een derde onafhankelijke partij deel te laten nemen aan het proces. Iemand die het panel ondersteunt, beschikbaar is voor vragen en de bijeenkomsten voorziet. Een facilitator die ook het groepsproces

bewaakt. Deze rol kan gezien worden als analoog aan het werken met een programmacommissievoorzitter.

#### Ad 6. Vergoeding voor de panelleden

Vooraf moest besloten worden welke vergoeding voor de panelleden kan worden aangehouden. Er zijn geen kaders voor het experiment. Omdat de inbreng van de panelleden gelijkwaardig wordt gezien aan die van de commissieleden is besloten om de panelleden en de commissieleden dezelfde vacatiegeld vergoeding te geven.

#### Ad 7. Stimuleren groepsproces

Het samenstellen, samenbrengen en samen bediscussiëren van thema's in een panel maakte het noodzakelijk om ook aandacht te schenken aan het groepsproces. Een veilige omgeving en respect voor elkaars standpunten zijn hierbij van belang. Het gaat daarbij o.a. om vertrouwen, oprechtheid, luisteren naar elkaar, feedback geven.

Een belangrijk aandachtspunt voor ZonMw is het bewaken van de vertrouwelijkheid van de documenten en besprekingen die plaatsvinden binnen het beoordelingsproces. De panelleden vallen niet onder een code van integriteit. Vertrouwelijkheid van de stukken is besproken in de eerste vergadering met het panel en alle MP-leden hebben een vertrouwelijkheidsverklaring ondertekend. Tijdens het gehele proces is de vraag aan de orde geweest welke documenten wanneer wel of niet naar het panel moeten worden gestuurd. Welke documenten hebben zij nodig voor het uitvoeren van hun taak en waar hebben zij al dan niet rechten toe?

## **2.5 Het samenstellen van het panel**

De programmamanager Vroege Opsporing heeft om te beginnen een inventarisatie gemaakt van de belangrijkste doelgroepen van het programma.

De eindgebruikers van de bestaande bevolkingsonderzoeken binnen Vroege Opsporing zijn:

- Bevolkingsonderzoek Borstkanker: vrouwen tussen 50 – 75 jaar
- Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker: vrouwen tussen 30 – 60 jaar
- Bevolkingsonderzoek Darmkanker: mannen en vrouwen tussen 55 – 75 jaar

De eindgebruiker van screening, veelal in de huisartspraktijk, kan iedereen zijn. Bijvoorbeeld kinderen voor een oogscreening, screening op taalvaardigheid of scoliose. Ouderen op een verhoogd risico op fracturen, oogscreening of een verhoogd risico op hart- en vaatziekten.

De eindgebruikers van health checks zijn vaak hoogopgeleid (worried well) maar health checks kunnen ook gratis worden aangeboden bijv. in een supermarkt of apotheek en bereiken dan vooral de wijkbewoners.

Er zijn 26 organisaties uitgenodigd om deel te nemen aan het panel. Per organisatie is gevraagd om 1-3 deelnemers te selecteren om zitting te nemen in het panel. Meerdere personen uitnodigen uit één organisatie heeft het voordeel dat de werkzaamheden gespreid kunnen worden over de deelnemers en dat de organisatie toch vertegenwoordigd kan zijn als iemand niet naar een bijeenkomst kan komen. Ook zijn de programmacommissie, de Centrale Commissie Preventie (waaronder de Denktank), de waarnemer uit VWS en interne ZonMw-collega's (zoals vanuit Citizen Science) gevraagd of zij relevante deelnemers konden benoemen voor het Maatschappelijk Panel.

Vanuit een aantal organisaties is negatief gereageerd op de uitnodiging, vanwege al drukke werkzaamheden dan wel door Corona kon men de nabije toekomst minder goed overzien en zag men het opstarten van een nieuwe activiteit niet zitten. Van enkele organisaties is ook na herhaaldelijke herinneringen, geen antwoord ontvangen. Twaalf organisaties hebben een eerste positieve reactie gegeven op de uitnodiging.

Na een positieve reactie op de eerste uitnodiging per e-mail is door de programmamanager en programmasecretaris van ZonMw een telefonisch overleg geweest met enkele personen uit die 12 organisaties. Tijdens dit overleg was er gelegenheid tot een nadere kennismaking en werden vanuit ZonMw de kaders van het programma en het doel van het panel besproken. Er werd duidelijk gemaakt dat het een experimenteel proces zou zijn waarbij ook werkzaamheden als evaluatie deel zouden

uitmaken van de inzet van de organisaties. De verwachting die ZonMw had bij de instelling van het panel en de (on)mogelijkheden werden benoemd. Daarnaast hoorde ZonMw graag hoe de genodigden dachten over het plan om een panel op te richten en wat zij nodig hadden om daaraan deel te nemen. Er was gelegenheid tot het stellen van vragen.

Na het telefoongesprek was er de gelegenheid om nog even na te denken over de uitnodiging dan wel deze intern te bespreken met andere leden vanuit de organisatie. Bij een toezegging werden persoonsgegevens opgevraagd (volgens AVG-standaarden) om de diversiteit van het panel te kunnen beoordelen.

Uiteindelijk hebben tien organisaties positief gereageerd en is het panel gestart met twintig leden. De organisaties die uiteindelijk zitting hebben genomen in het Maatschappelijk Panel zijn:

- Stichting Gezondheid Allochtonen Nederland (SGAN)
- Stichting Mammарosa
- Artsenorganisatie Associatie Marokkaanse Artsen Nederland (AMAN)
- Stichting Voorlichters Gezondheid (SVG)
- Borstkanker Vereniging Nederland (BVN)
- Nationale Jeugdraad (NJR)
- Prostaatkankerstichting
- Maag lever darm stichting
- COSBO Stad Utrecht
- De Raad van Ouderen

#### **Externe voorzitter**

Twee organisaties is gevraagd om het panel te begeleiden, maar helaas konden beide organisaties hier geen medewerkers voor vrij maken. Daarnaast is er contact geweest met onderzoeksorganisaties die samenwerken met een burgerpanel voor de begeleiding van dit panel. Deze besprekingen zijn echter op niets uitgelopen. Uiteindelijk is een ZZP-er aangetrokken voor de rol van voorzitter van het panel. Iemand met veel kennis van zaken van het onderwerp en de werkzaamheden van ZonMw.



### 3 Het experiment: de uitvoering

Het maatschappelijk panel heeft een aanzienlijke bijdrage geleverd aan de onderwerpen voor de subsidieoproep. In een gezamenlijk overleg met de programmacommissie heeft dit – samen met de onderwerpen van de commissie – geleid tot een subsidieoproep met 3 hoofdthema's. In een vervolgtraject zijn de ingediende projectideeën besproken, eerst met het MP apart en later met de commissie. De focus van het MP lag daarbij op maatschappelijke relevantie en burgerparticipatie. Met name op burgerparticipatie werden door het MP vele opmerkingen gemaakt die in latere subsidieaanvragen (meestal) werden verwerkt. Bij de uiteindelijke subsidieaanvragen werd dezelfde weg bewandeld: eerst bespreking door het MP en daarna in een gezamenlijk overleg met de commissie. De besprekingen met de commissie verliepen in goede harmonie. Uiteindelijk werden 8 aanvragen goedgekeurd.

In het experiment heeft de inbreng van het MP vorm gekregen binnen twee fasen van het subsidieproces van ZonMw:

- Fase 1: het bepalen van onderwerpen voor de subsidieronde, resulterend in het formuleren van de subsidieoproep en
- Fase 2: de beoordeling van de binnengekomen aanvragen resulterend in de besluitvorming van toekenning, dan wel afwijzing van subsidie.

Binnen fase 2 is weer onderscheid te maken tussen de eerste beoordeling van de projectideeën en de beoordeling van de uitgewerkte subsidieaanvragen in de besluitvormingsfase.

#### 3.1: het bepalen van onderwerpen voor de subsidieronde

Op 21 januari 2021 vond de eerste bijeenkomst van het MP plaats onder leiding van de inmiddels aangetrokken externe voorzitter, weliswaar online vanwege corona, maar de meeste deelnemers en zeker alle deelnemende organisaties waren aanwezig. Tijdens de eerste bijeenkomst stonden zaken als kennismaking, introductie van het programma, procedures en rol en positie van het panel en uiteraard de vraag 'hoe gaan we het doen?' op de agenda. De deelnemers kregen als huiswerk mee om onderwerpen aan te dragen die pasten binnen het programma en gebruikt zouden kunnen worden binnen de eerstvolgende subsidieoproep.

Een maand later, op 19 februari 2021, was de volgende bijeenkomst, wederom online. De voorzitter van de programmacommissie was daarbij ook kort aanwezig om zichzelf voor te stellen en kennis te maken met het panel. In de tussenliggende periode is door de deelnemende organisaties een indrukwekkende lijst met 21 mogelijke onderwerpen aangeleverd, die door ZonMw zijn geclusterd in een zevental thema's. Een aantal onderwerpen viel af, omdat deze niet pasten binnen de kaders van het programma. Tijdens de bespreking werden nog nieuwe onderwerpen aangedragen die werden besproken en genoteerd, in totaal waren er 32 onderwerpen aangeleverd door het MP. Na een soms pittige discussie werd een drietal thema's benoemd met daar weer een onderverdeling bij in sub thema's. In totaal werden door het panel op deze wijze 5 onderwerpen aangedragen.

Drie weken later op 11 maart 2021 werden deze thema's nogmaals besproken en voorzien van een prioritering en motivatie, zodat het panel een eensgezind en duidelijk standpunt kon overbrengen aan de programmacommissie. De gezamenlijke vergadering van commissie en MP werd voorbereid waarbij werd afgesproken dat 10 deelnemers van het MP zouden meedoen aan deze gezamenlijke vergadering. De thema's werden over deze 10 deelnemers verdeeld, zodat ieder wist op welke onderwerpen hij/zij het woord zou voeren.

Het MP heeft niet alle aangeleverde voorstellen prioriteit gegeven en dus ook niet allemaal aan de commissie voorgelegd. Dit leidde tot teleurstelling bij twee MP-deelnemers, die mede gezien de gevraagde tijdsinvestering hun taak als panellid hebben opgegeven.

Op 7 april 2021 werden in een deels gezamenlijke bijeenkomst van de programmacommissie en het MP alle ingebrachte onderwerpen besproken. Naast de inbreng van het MP had de commissie zelf ook 4 onderwerpen aangeleverd die deels overlaptten met de onderwerpen van het MP. In goed overleg tussen

beide gremia zijn uiteindelijk 3 thema's benoemd die door het bureau van ZonMw verder zijn uitgewerkt tot een subsidieoproep.

### **3.2 de beoordeling van de binnengekomen aanvragen resulterend in de besluitvorming van toekenning, dan wel afwijzing van subsidie**

#### **De projectideefase**

Op 23 september 2021 is de eerste bijeenkomst online gehouden met het MP in de beoordelingsfase. In deze bijeenkomst is besproken op welke wijze de procedure vorm moest krijgen voor het beoordelen van de projectideeën waarbij ook het onderdeel van het opvragen van persoonlijke belangen een belangrijk thema is. Tevens zijn de resultaten van de eerste evaluatie besproken.

Ter voorbereiding had ZonMw een mogelijke procedure op papier gezet, die besproken is en goedgekeurd door alle aanwezigen. De procedure houdt het volgende in:

- Het uitvragen van de persoonlijke belangen van panelleden bij de aanvragen en projectgroepleden. De procedure wordt exact hetzelfde uitgevoerd als de procedure die ZonMw hanteert voor commissieleden;
- Indeling van de panelleden in drie groepen die de thema's van de oproeptekst volgen;
- Panelleden krijgen een aantal aanvragen thuis te beoordelen met een beoordelingsformulier. De leden sturen hun beoordeling op naar het secretariaat van ZonMw dat alle beoordelingen samenvoegt ter bespreking;
- Bijeenkomst live in Utrecht waar alle aanvragen worden besproken in twee groepjes van panelleden met een voorzitter. Per aanvraag moet consensus worden bereikt over de uiteindelijke beoordeling van de aanvraag;
- ZonMw stelt de uiteindelijke beoordeling op en stuurt deze nogmaals rond naar het panel ter controle of alles goed is verwoord;
- De scores van de beoordelingen worden opgenomen in het overzicht voor de vergadering van de programmacommissie;
- Een delegatie van het MP neemt deel aan de commissievergadering samen met de voorzitter van het MP.

Deze procedure is voor beide beoordelingsfasen gevolgd. Voor de projectideefase is de bijeenkomst ter bespreking van de beoordelingen gehouden op 5 november 2021 in Utrecht. Er waren 21 aanvragen die in behandeling zijn genomen en die dag besproken zijn en waarvoor de uiteindelijke beoordeling is opgesteld. Tijdens de commissievergadering zijn alle aanvragen besproken.

Aanvragen met een positief advies tot uitwerken, krijgen in het algemeen adviezen mee vanuit de programmacommissie voor de uitwerking van de aanvraag. Binnen deze ronde zijn er tevens algemene en projectafhankelijke adviezen meegegeven vanuit het MP tot een betere uitwerking van de burgerparticipatie in de aanvragen.

Tijdens de uitvoering van de procedure bleek dat het MP nog geen gebruik kon maken van het nieuwe systeem "Mijn ZonMw" waardoor er uitgeweken moest worden naar emailcontact.

#### **De subsidieaanvraagfase**

Tijdens de subsidieaanvraagfase is dezelfde procedure gevolgd. Bij het uitvragen van de persoonlijke belangen bleken twee leden betrokken te zijn bij één of meerdere aanvragen, daarom zijn deze leden uitgesloten van de beoordeling van de subsidieaanvragen. Dit vormde geen probleem omdat er in deze fase slechts 10 aanvragen zijn ingediend.

De bespreking van de thuis opgestelde beoordelingen heeft plaatsgevonden op 26 april 2022 in Utrecht en een delegatie van de commissie heeft de beoordelingen ingebracht tijdens de commissievergadering op 9 juni 2022.

Daarmee is ook officieel een einde gekomen aan het experiment met het Maatschappelijk Panel.

## 4 Het experiment: Evaluatie

**Alle deelnemers aan het experiment beoordelen het proces en de resultaten als positief. De meerwaarde van het MP voor het programma vertaalt zich vooral in (1) inbreng vanuit maatschappelijke organisaties bij de oproeptekst en meer aandacht binnen het subsidieproces voor (2) de maatschappelijke relevantie van de projecten en (3) de participatie van burgers binnen de projecten. Taken en rollen van MP en commissie en hoe deze zich tot elkaar verhouden moeten beter uitgewerkt worden. Voor ZonMw is het MP een belangrijke aanvulling binnen het subsidieproces, maar het experiment heeft ook duidelijk gemaakt dat het voor ZonMw-medewerkers tijdrovend is.**

Op twee momenten heeft een evaluatie plaatsgevonden: na de eerste fase waarin de subsidieoproep werd bepaald en op het eind nadat de definitieve beoordeling van alle aanvragen had plaatsgevonden.

### 4.1 Tussenevaluatie

In september en oktober 2021 zijn evaluatievragen uitgestuurd naar de leden van het Maatschappelijk Panel (MP), de onafhankelijke voorzitter en de programmacommissie Vroege Opsporing. Ook de twee ZonMw-medewerkers hebben een evaluatieformulier ingevuld. De evaluatievragen voor de verschillende groepen zijn zoveel mogelijk identiek maar niet geheel (zie bijlage 6).

Er zijn van zes panelleden ingevulde evaluatieformulieren ontvangen. Deze evaluatie-uitkomsten zijn met het panel besproken op 23 september 2021 tijdens de bijeenkomst van het MP waardoor nog meer gegevens zijn verzameld. Hieronder staan de belangrijkste uitkomsten van deze evaluatie:

- Het panel heeft zeker een meerwaarde voor zowel ZonMw als veel van de aangesloten leden.
- Inhoudelijk heeft het MP duidelijk bijgedragen aan de oproeptekst. Zowel thema 1 als thema 2 komen (grooten)deels vanuit het MP, bij thema 1 wel vanuit een andere invalshoek. Het onderwerp zelfscreening komt geheel en al vanuit het MP.
- De panelleden stellen de ondersteuning van ZonMw en de onafhankelijke voorzitter erg op prijs; een externe onafhankelijke voorzitter wordt gezien als voorwaarde voor de begeleiding van het panel.
- De inhoudelijke kaders van het programma mogen tevoren duidelijker worden aangegeven.
- De werkzaamheden zijn voor de panelleden best intensief. De vergaderingen zijn lang en zeker omdat het online plaatsvindt, vermoeiend.
- Het is spijtig als er tussentijds organisaties afhaken, maar het halverwege starten met nieuwe organisaties wordt niet toegejuicht; eventueel kunnen wel nieuwe deelnemers van dezelfde organisaties toegelaten worden tot het MP.
- Voor een vervolg moet er volgens het MP goed gekeken worden naar welk soort organisaties de beste vertegenwoordiging geven van de doelgroepen.
- Het moet tevoren duidelijk zijn dat er keuzes gemaakt moeten worden en dat niet alles kan. Dat betekent ook dat de inbreng van een bepaalde organisatie door het MP als minder prioritair kan worden beschouwd en kan sneuvelen.
- Het streven is om binnen het MP met consensus te werken, alleen als het niet anders kan met stemmen.
- Het is belangrijk dat iedereen van het MP die aanwezig is tijdens de gezamenlijke vergadering met de commissie, alert is en blijft. Eén van de thema's is nu niet goed opgepakt. Als er tijdens de gezamenlijke vergadering besluiten vallen die panelleden niet begrijpen, altijd om nadere uitleg vragen. Dat neemt niet weg dat de meeste MP-leden de vergadering met de commissie prettig vonden verlopen en zich serieus genomen voelden. Voor een volgende keer kan de vergadering wel nog beter voorbereid worden door de pitches te oefenen.

### 4.2 Eindevaluatie

In juni 2022 hebben alle deelnemers aan het experiment een uitgebreide enquête gekregen als eindevaluatie. Deze is ingevuld en opgestuurd door 19 mensen: 9 MP-leden, 6 commissieleden, waaronder de voorzitter, de externe voorzitter van het MP, twee programmamedewerkers en de programmamanager.

Onderstaand de uitkomsten van de schriftelijke enquête

- **Brede en hoge waardering voor deelname van maatschappelijk vertegenwoordigers aan het subsidieproces van het ZonMw-programma Vroege Opsporing.**

Alle betrokkenen spreken uit dat zij het experiment geslaagd vinden. Deelname van het MP aan het subsidieproces wordt breed en hoog gewaardeerd. Dit geldt zowel voor de commissieleden als de deelnemers aan het MP en de betrokkenen vanuit ZonMw, inclusief de externe voorzitter. Commissieleden waarderen vooral de aanvulling van het 'andere' maatschappelijke perspectief. Daarbij worden woorden gebruikt als 'zinvol', 'goede aanvulling', 'verrijkend', 'behulpzaam' en 'waardevol'. Of zoals een lid zegt: 'we denken helaas toch vaak vanuit onze ivoren toren.' Ook de leden van het MP zelf zijn positief. Ze vinden dat hun inbreng serieus genomen is door de commissie en zien dat hun bijdrage heeft bijgedragen aan betere subsidievoorstellen. 'De commissieleden kijken toch vanuit een (hogere) positie naar onderzoeken en kunnen soms misschien net dat stukje missen waar het MP naar kijkt', aldus een panellid. Ook de betrokkenen vanuit ZonMw en de externe voorzitter zijn positief over het resultaat van het MP. Zij gebruiken woorden als 'zeer waardevol', 'noodzakelijk' en 'het werd hoog tijd'. Een commissielid vat het als volgt samen: 'Maatschappelijk Panel en Wetenschappelijke programmacommissie kunnen samen tot een breder gefundeerde en daardoor betere beoordeling komen.'
- **De meerwaarde van het MP voor het programma vertaalt zich vooral in meer aandacht binnen het subsidieproces voor enerzijds de maatschappelijke relevantie van de projecten en anderzijds de participatie van burgers binnen de projecten.**

Zowel commissieleden als panelliden als betrokkenen vanuit ZonMw stellen dat vooral de maatschappelijke relevantie van projecten en de burgerparticipatie binnen projecten dankzij het MP meer aandacht hebben gekregen binnen het subsidieproces. Daarnaast wordt door MP-leden de inbreng bij de onderwerpen voor de call genoemd als positieve meerwaarde van het panel. Dit krijgt in de antwoorden bij deze evaluatie iets minder aandacht, waarschijnlijk omdat het in de eerdere evaluatie al aan de orde is geweest en wellicht is het ook een beetje uit het zicht van de geënquêteerden omdat dit alweer een behoorlijke tijd terug heeft plaatsgevonden.
- **Betrokkenen beoordelen hun eigen rol veelal als positief.**

De deelnemers aan het MP geven aan dat ze 'er even in moesten komen', maar dat in de loop der tijd hun bijdrage binnen het proces wel duidelijk werd. Ze hebben echt het gevoel gehad dat zij iets toegevoegd hebben en dat was voor hen waardevol. Commissieleden zeggen dat zij alerter zijn geworden op zaken als maatschappelijke relevantie en burgerparticipatie. Zij beoordelen dit positief. Ook voor de programmamanager en de externe voorzitter van het MP was het in het begin even zoeken naar de juiste vorm van ondersteuning bieden aan het MP, waarbij zoveel mogelijk ruimte werd gegeven aan de inbreng van leden van het MP en tegelijkertijd het subsidieproces, de ZonMw-systematiek, de rol van de commissie en de voortgang van alles gewaarborgd moest blijven.
- **De gevraagde tijdsinvestering voor leden van het MP is hoog.**

Panelliden stellen dat het wel lukt om tijd vrij te maken voor de gevraagde werkzaamheden, maar dat het alles bij elkaar wel tijdsintensief is. De voorbereidingen vergen veel tijd en vergaderingen duren lang. Wel zeggen ze, kost het de eerste keren meer tijd dan later, omdat ze steeds beter weten hoe het werkt en waar ze op moeten focussen. Uit de antwoorden van sommige panelliden blijkt ook dat ze nauwgezet te werk gaan. Begrotingen worden bestudeerd en er wordt gekeken of een aanvraag wel goed bij de oproeptekst past. Niet voor niets adviseert een panellid dat het MP zich meer zou moeten focussen op waar het goed in is: maatschappelijke relevantie bepalen en participatie beoordelen en daarover adviseren.
- **Deelname van het panel aan het subsidieproces was voor betrokkenen zelf (of hun organisatie) veelal 'verrijkend'**

De meeste geënquêteerden vonden dat deelname aan het MP ook voor henzelf voordelen had. Zowel deelnemers aan het MP als commissieleden vonden het leerzaam, verrijkend, een aanwinst voor het eigen netwerk en inzicht gevend in zowel de onderzoekswereld en subsidieprocessen, als inhoudelijk op het gebied van maatschappelijke relevantie en burgerparticipatie. Ook gaven enkelen aan dat het voor hun organisatie meerwaarde had vanwege uitbreiding van netwerk, bekendheid met en inzicht in subsidieprocedures. Slechts een enkeling gaf aan dat het MP geen of slechts beperkte meerwaarde had voor zichzelf of de eigen organisatie. De programmamanager stelt dat het werken met het panel 'energie gaf'.

- **De financiële tegemoetkoming voor MP-leden wordt door hen verschillend gewaardeerd.**  
 Het merendeel van de MP-leden is tevreden over de gebonden financiële tegemoetkoming. Hun antwoorden variëren van 'goed' tot 'voor mij ongekend'. Twee leden zeggen dat de vergoeding te summier is gezien de hoeveelheid tijd die het kost. Eén van hen benadrukt wel dat de toegevoegde waarde van deelname aan het panel voor de organisatie die vertegenwoordigd wordt erg groot is, dus ook dat wordt blijikbaar gezien als een vorm van compensatie voor de geleverde inspanning.
- **De ondersteuning van het experiment door ZonMw-medewerkers wordt hogelijk gewaardeerd**  
 Iedereen is enthousiast over de ondersteuning die de medewerkers van ZonMw hebben gegeven lopende het proces. Dat geldt zowel voor commissieleden als de MP-leden als de externe voorzitter van het MP. 'Perfect en professioneel' wordt gezegd. Ze doelen daarmee zowel op de administratieve als de inhoudelijke ondersteuning.  
 Werken met Petear blijft voor sommigen wel complex.
- **De wijze waarop de externe voorzitter zijn taak heeft vervuld wordt hogelijk gewaardeerd.**  
 Vanuit de panelleden wordt grote waardering uitgesproken voor de wijze waarop de externe voorzitter zijn rol heeft vervuld. Voor zover commissieleden daar zicht op hadden, wordt dat door hen beaamd.
- **De noodzaak van een externe voorzitter wordt verschillend beoordeeld**  
 Panelleden benadrukken dat het belangrijker is dat de voorzitter over de juiste kwaliteiten dient te beschikken dan dat deze extern wordt ingehuurd. De voorzitter zelf en de programmamanager benadrukken juist dat het belangrijk is dat de voorzitter niet uit ZonMw-geledingen komt, zodat ZonMw onafhankelijk kan blijven en de schijn van inmenging kan worden vermeden. De voorzitter zegt daarover: 'Als onafhankelijke voorzitter kun je hier en daar kritische kanttekeningen plaatsen en in het overleg met de commissie af en toe de MP-leden inhoudelijk ondersteunen. Dat kan niet als je ZonMw-er bent want dan kom je in een spagaat.'
- **Voor ZonMw-medewerkers en de programmamanager was het experiment veelal bevredigend maar ook tijdrovend**  
 De clusterassistent, programmasecretaris en -manager geven alle drie aan dat het experiment tijdrovend was. Weliswaar was het absoluut de moeite waard en waarderen zij het MP om de meerwaarde, de andere kant is dat het ook een extra belasting vormt qua inzet van personeel. De clusterassistent oppert dat het wellicht handiger is als MP-leden worden toegevoegd aan een reguliere commissie. De programmamanager vindt echter juist dat onderwerpen als maatschappelijke relevantie en burgerparticipatie beter tot zijn recht zijn gekomen doordat er met een apart panel werd gewerkt. De secretaris oppert dat het een verbetering zou zijn als 'het MP ook met de database van ZonMw, AIMS, zou kunnen werken, zodat de procedures voor het MP en de commissie hetzelfde zijn.'
- **Taken en bevoegdheden van het MP lijken voor de meesten helder, maar waren dat in de praktijk wellicht toch niet**  
 Vrijwel alle geënquêteerden geven aan dat de taken en bevoegdheden van het MP ten opzichte van de commissie duidelijk waren, al was dat in het begin nog niet zo voor iedereen. De programmamanager zegt daarover: 'Dat was in het begin nogal zoeken, maar is uiteindelijk wel enigszins geformaliseerd. Uiteindelijk is het volgens het bestuursreglement van ZonMw de commissie die het advies geeft.'  
 Eén commissielid schrijft: 'Volgens mij zijn ze (het MP) vooral adviserend en agenderend in het subsidieproces. Als dat klopt, dan is het helder voor mij.' De vraag is of het woord 'adviserend' de lading dekt. Daar mag meer helderheid over komen.  
 Een ander commissielid beschrijft een voorval waarin het MP bij een bepaald subsidievoorstel veel tegengas gaf terwijl de commissie het voorstel heel positief had beoordeeld. Het betreffende commissielid vond dat het oordeel van het MP te zwaar heeft gewogen en de balans zoek was. Opvallend is overigens dat een ander commissielid juist dit voorval aanreikt als voorbeeld van een eyeopener. In de ogen van dit commissielid had het MP gewezen op bezwaren die de commissie over het hoofd had gezien. De invulling van taken en rollen lijkt hier verschillend te worden beoordeeld.  
 Een commissielid schrijft: 'Er lijkt bij sommige MP leden behoefte om ook iets over de wetenschappelijke uitwerking te zeggen. Ik zou het prima vinden om die inbreng ook te ontvangen,



waarbij duidelijk wordt aangegeven of het over de kwaliteit van het onderzoek zelf gaat of over de haalbaarheid en acceptatie bij burgers.' Dus ook hier de roep om meer duidelijkheid over taken en rollen bij alle gremia.

De externe voorzitter van het MP stelt dat het niet altijd even duidelijk was of het MP alleen een oordeel geeft over burgerparticipatie of ook over (maatschappelijke) relevantie, en of dat apart of gezamenlijk gewogen moest worden. Daarnaast merkt hij op dat het MP projecten beoordeelde als matig, voldoende of goed, terwijl de commissie kon kiezen uit matig, voldoende, goed of zeer goed. Dat levert onduidelijkheden op, zeker omdat MP-leden niet wisten dat een eindoordeel 'voldoende' zou leiden tot het afwijzen van het subsidievoorstel.

Ook de programmamanager stelt dat de weging door de commissie van de inbreng door het MP nog beter moet worden uitgewerkt. Dat betekent overigens niet dat er veel kritiek was op de wijze waarop deze weging in de praktijk verliep. Integendeel, mensen voelden zich gehoord en serieus genomen.

- **De samenstelling van het panel werd over het algemeen beoordeeld als goed, maar kan wellicht nog diverser. Wisselingen van panelleden lopende het proces wordt veelal afgeraden.**  
Men vindt het panel qua omvang voldoende. Niet te groot, niet te klein. Dat er mensen tussendoor afhaken lijkt onvermijdelijk, maar hen lopende een subsidieronde vervangen, vinden de meesten onhandig. Dat kan beter bij het begin van een volgende ronde. Qua samenstelling wordt door een enkeling opgemerkt dat mensen met een lage sociaaleconomische status (SES) niet meededen in het MP, hetgeen wel wenselijk zou zijn. Dat geldt ook voor vertegenwoordiging vanuit de Surinaamse/Hindoestaanse gemeenschap en van de Caraïbische eilanden. Ook de verdeling man/vrouw (veel vrouw) kan wellicht beter.  
Overigens werd in een enquête ook opgemerkt dat de commissie wel heel erg 'wit' van samenstelling is....
- **Als deelnemers van het MP tussentijds van baan veranderen, is het voor de meesten geen probleem als zij lopende het subsidieproces deel blijven nemen aan het MP.**  
Men heeft liever dat MP-leden die van baan veranderen blijven deelnemen dan dat lopende een proces nieuwe mensen instromen.
- **Na de inventarisatiefase (1<sup>e</sup> evaluatie) wordt ook de beoordelingsfase zeer positief beoordeeld. Er is echt iets veranderd door de inbreng van het MP.**  
In deze beoordelingsfase heeft het MP veel adviezen gegeven aan projectindieners om de burgerparticipatie binnen de projecten te verbeteren. Dat is goed gelukt, gezien de aangepaste definitieve voorstellen. Alle betrokkenen zien dit als winst van het MP. In de besluitvormingsfase is het volgens de programmamanager ingewikkelder om nog adviezen van het MP mee te geven aan de aanvragers. Dat geldt volgens haar eveneens voor adviezen van commissieleden.
- **De samenwerking tussen MP en commissie wordt van beide kanten als plezierig en constructief ervaren. Het werkte goed om het MP te laten vertegenwoordigen door tien leden i.p.v. het hele MP te laten deelnemen aan een commissievergadering.**  
Zowel commissie- als MP-leden vonden de gezamenlijke bijeenkomsten prettig verlopen. Wel zijn er opmerkingen gemaakt over taken, rollen en wegingen van oordelen (zie eerder). Voor de ZonMw-medewerkers leverde alles veel administratie op waarbij zij opmerken dat er wel heel vaak reminders moesten worden gestuurd. De programmamanager merkt op dat het werken met een afvaardiging van het MP wel betekent dat de beoordelingen echt van tevoren besproken moet worden met het hele MP en dat de definitieve beoordelingen door alle leden worden onderschreven.
- **Het experiment is geslaagd en verdient brede navolging binnen ZonMw. Aanbevolen wordt daarnaast dat ZonMw op de website of op andere wijze betere voorlichting geeft aan projectindieners over de wijze waarop zij burgerparticipatie in hun projectvoorstel kunnen meenemen.**  
Bij de vraag naar verdere aanbevelingen noemen velen dat dit experiment een succes is en ook binnen andere ZonMw-programma's navolging zou moeten krijgen. Deelnemers aan het MP zijn ook vrijwel allemaal beschikbaar voor een volgende subsidieronde.



## 5 Conclusies en aanbevelingen

Het experiment is geslaagd. Doel was dat het Maatschappelijk Panel zou leiden tot onderzoek dat zowel qua inhoud als uitvoering draagvlak onder de bevolking heeft en daarmee beter aansluit bij wat burgers belangrijk vinden. Dat doel is – voor zover op dit moment bepaald kan worden – gehaald. Onder de huidige deelnemers is er brede interesse om het experiment binnen dit programma te continueren en wordt door hen aanbevolen dat het experiment ZonMw-breed navolging verdient.

### 5.1 Conclusies

- Bij de instelling van een Maatschappelijk Panel moeten veel keuzes worden gemaakt. Denk bijvoorbeeld aan: welke organisaties uitgenodigd worden in het panel en welke kennis of opleiding er gegeven wordt aan het panel. Elke keuze kent voor- en nadelen. Het doel van het panel als ook de uitvoerbaarheid binnen de procedures van de eigen organisatie waren leidend in het maken van deze keuzes.
- Qua onderwerpen voor de subsidieoproep heeft het MP een uitgebreide bijdrage geleverd.
- Bij de selectie van projectideeën is door het MP veel aandacht besteed aan de maatschappelijke relevantie van de projecten. Daarbij zijn veel indieners gewezen op het belang van burgerparticipatie bij de uitvoering van projecten en de wijze waarop dit gestalte kan krijgen. Dit was duidelijk terug te zien bij de (meeste) definitieve aanvragen, die daar meer en beter aandacht aan hadden besteed.
- Hetzelfde geldt voor de definitieve beoordeling van de projectaanvragen. Ook daar stond bij het Maatschappelijk Panel maatschappelijke relevantie en burgerparticipatie centraal.
- Zowel leden van het MP, als van de programmacommissie, als medewerkers van ZonMw en de externe voorzitter, zien de meerwaarde van het MP en zijn enthousiast over het experiment.
- Een knelpunt is de benodigde tijdsinvestering en kosten voor ZonMw. Deze komen bovenop de reguliere inspanningen en zijn bij de opzet van het programma niet begroot.
- De gevraagde tijdsinvestering is ook voor leden van het MP hoog. Daartegenover staat een vergoeding die over het algemeen goed werd gewaardeerd en panelleden noemden hun deelname ook voor zichzelf en/of hun organisaties verrijkend.
- De samenwerking tussen MP en commissie wordt van beide kanten als plezierig en constructief ervaren. Voor de commissieleden was de inbreng van het Maatschappelijk Panel zinvol en inhoudelijk van toegevoegde waarde.

### 5.2 Aanbevelingen

- Onder de huidige deelnemers is er brede interesse om het experiment binnen dit programma te continueren en wordt door hen aanbevolen dat het experiment ZonMw-breed navolging verdient.
- Daartoe zal wel qua formatie en financiën de benodigde ruimte moeten worden gevonden.
- Taken en rollen kunnen tevoren beter worden bepaald en beschreven. Dat gaat verder dan de constatering dat de commissie eindbepalend is.
- De rol van het MP ligt zowel op het terrein van maatschappelijke relevantie als burgerparticipatie. Dit dient duidelijker geoperationaliseerd te worden en vertaald te worden in de beoordelingsformulieren. Dit is tevens een belangrijke afbakening van de taakstelling voor het MP zodat het MP en de commissie elkaar optimaal kunnen aanvullen.
- Maak de beoordelingscriteria van het MP gelijk aan die van de commissie (matig, voldoende, goed, zeer goed) en maak de MP-leden duidelijk dat 'voldoende' in de praktijk een afwijzing betekent.
- Maak toekomstige MP-leden duidelijk dat de gevraagde tijdsinvestering op gezette tijden vrij fors is. Maar wees ook duidelijker in wat door MP-leden wel en niet beoordeeld moet worden. Het is bijvoorbeeld onnodig dat zij begrotingen doorspitten.
- Ga MP-leden die tussentijds afhaken pas vervangen op het moment dat een nieuwe subsidieronde begint.
- MP-leden die een andere functie krijgen binnen of buiten hun organisatie, kunnen in overleg desgewenst lid blijven van het panel, wederom totdat er een nieuwe subsidieronde begint.

- Kijk bij de samenstelling van een MP ook naar man/vrouw verhouding en naar vertegenwoordiging van groepen met een lagere sociaaleconomische status. In het huidige MP kunnen ook vertegenwoordigers van de Surinaamse/Hindoestaanse gemeenschap en van de Caraïbische eilanden worden toegevoegd.
- Geef als ZonMw betere voorlichting aan projectindieners (voordat ze indienen) over het belang van en de wijze waarop burgerparticipatie in een onderzoeksvorstel kan worden meegenomen.
- Onderzoek of het MP in de database van ZonMw, AIMS, kan worden toegevoegd.
- Het MP zou ook een toegevoegde waarde kunnen hebben binnen de monitoring van projecten en dan met name op het onderdeel burgerparticipatie. Het MP zou ondersteuning van projectleiders kunnen bieden, bijvoorbeeld d.m.v. een presentatie op een informatie- of projectleidersbijeenkomst.

## **Bijlagen**

Bijlage 1 – Voorstel voor experiment burgerparticipatie

Bijlage 2 – Leden en genodigden Maatschappelijk Panel

Bijlage 3 – Inbreng thema's MP

Bijlage 4 – Inbreng thema's commissie en waarnemers

Bijlage 5 – Subsidieoproep open ronde VO 2021-2022 (zonder bijlagen)

Bijlage 6 – Vragen tussenevaluatie

## **Bijlage 1- Burgerparticipatie binnen Vroege opsporing (VO)**

### **1. Het deelprogramma Vroege Opsporing**

Het deelprogramma Vroege Opsporing kent twee doelstellingen:

- a. Het verzamelen van kennis over mogelijke gezondheidswinst dan wel mogelijke schade (nut-risico verhouding) van screening bij de gezonde burger en de mate hiervan
- b. Het individu in staat stellen eigen keuzes te maken op het gebied van screening door zorg te dragen voor optimale voorlichting en door onderzoek uit te zetten waardoor de handelingsopties van de burger vergroot kunnen worden.

Het deelprogramma Vroege Opsporing richt zich op gezonde mensen (met betrekking tot de aandoening of de risico-indicator waarop gescreend wordt). De screening kan plaatsvinden binnen de reguliere gezondheidszorg of het landelijk programmatisch aanbod van bevolkingsonderzoek. Daarnaast kan onderzoek worden gedaan naar screening die geïnitieerd is door de burger zelf (bijv. op basis van meetgegevens die zijn verzameld met een smartphone of smartwatch of van apparatuur die op of in het lichaam is geplaatst). Het onderzoek kan ook een nog niet beschikbare innovatieve (vorm van) screening betreffen.

### **2. Huidige burgerparticipatie binnen Vroege Opsporing**

Bij de vorige rondes alleen inzet op beoordeling. Er waren twee commissieleden die enkel keken naar burgerparticipatie binnen projecten met een apart beoordelingsformulier.

### **3. Doel van inzet burgerparticipatie:**

3. Subsidie inzetten op onderzoek dat mede gedragen wordt door de maatschappij
4. Onderzoeksvragen ophalen die mogelijk door professionals niet worden onderkend
5. Optimaliseren burgerparticipatie in projecten door hier zoveel mogelijk op te sturen met als doel dat de resultaten relevant zijn voor de maatschappij, aansluiten bij wat burgers belangrijk vinden en opname van resultaten (implementatie) door burgers vergroot wordt.

### **6. Mogelijkheden niveau burgerparticipatie**

Op welk niveau van de participatieladder: informeren=I, raadplegen=R, adviseren=A, coproduceren=C, (mee)beslissen=B) moet de participatie zijn per onderdeel?

#### **Punten 1 en 2 van het doel**

Agendasetting - Meedenken van burgers m.b.t. wat belangrijk is om te onderzoeken op het gebied van screening, bevolkingsonderzoek en health checks, en ook wat vinden zij niet belangrijk identificeren.  
Niveau A of R. Input leveren voor oproeptekst, check op oproeptekst dat input correct verwoord is.  
Niveau R en C voor die stukken waarop input is gevraagd en gegeven.

#### **Punt 3**

Sturing vanuit ZonMw door aan te geven dat burgerparticipatie opgenomen moet worden in de aanvraag, beoordeling hiervan door burgers, burgerparticipatie in projecten monitoren na honorering en bijsturen waar nodig. Indien van toepassing burgers inzetten bij verspreiding of implementatie van de resultaten. Beoordeling op niveau B meebeslissen, monitoring op niveau R wanneer nodig of altijd? Implementatie afhankelijk van de mogelijkheden niveau bepalen.

### **7. Burger**

Preventie richt zich op de gezonde populatie, dus burgers of cliënten.

De eindgebruikers van de bestaande bevolkingsonderzoeken binnen Vroege Opsporing zijn:

Bevolkingsonderzoek Borstkanker: vrouwen tussen 50 – 75 jaar

Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker: vrouwen tussen 30 – 60 jaar

Bevolkingsonderzoek Darmkanker: mannen en vrouwen tussen 55 -75 jaar

De eindgebruikers van screening, veelal in de huisartspraktijk kan iedereen zijn. Bijvoorbeeld kinderen voor een oogscreening, screening op taalvaardigheid of scoliose. Ouderen op een verhoogd risico op fracturen, oogscreening of een verhoogd risico op hart- en vaatziekten.

De eindgebruikers van health checks zijn vaak hoogopgeleid (worried well) maar health checks kunnen ook gratis worden aangeboden bijv. in een supermarkt of apotheek en bereiken dan vooral de wijkbewoners.

## **6. Mogelijke vormen van burgerparticipatie**

- opnemen van deelnemers in de commissie Vroege Opsporing (vaak deskundige op bijv. taalgebied)
- deelnemers raadplegen in een focusgroep
- deelnemers raadplegen in een panel (face-to-face of online)
- online enquête of digitale raadpleging (bijv. bij agendasetting)
- deelnemers interviewen
- brainstorm sessie

## **8. Kwaliteitscriteria voor participerende leden**

- Deelnemer moet mee kunnen denken op een bepaald abstractieniveau (een bredere visie hebben over preventie) en niet blijven hangen in een eigen verhaal. Maar het eigen verhaal kan wel belangrijk zijn en er moet ruimte zijn om dit te vertellen indien van toepassing. Bijvoorbeeld ter onderbouwing van een onderzoeksvraag.
- Deelnemer moet een vertaalslag kunnen maken van praktijk naar onderzoek en vice versa.
- Deelnemer moet bereid zijn zich te committeren tot participatie voor een bepaalde periode (bijv. zolang een ronde loopt).
- Deelnemer moet onafhankelijk zijn.
- Deelnemer moet begrijpen wat onderzoek doen basaal inhoud, wat verwachtingen zijn van een onderzoeksprogramma en projecten en de eigen rol daarbinnen.
- Deelnemer moet weten wat participatie kan brengen maar ook wat het vraagt van de deelnemer.
- Deelnemer moet representatief zijn voor de eindgebruikers, binnen VO is dit een diverse groep. Waarschijnlijk moeten deelnemers aan burgerparticipatie dus verschillende persoonlijkheidskenmerken hebben (hoge/lage SES, man/(iets meer)vrouw, allochtoon/autochtoon e.d.
- Deelnemer moet de tekst kunnen lezen en in zeker mate interpreteren en daarnaast (standaard) vragen kunnen beantwoorden.
- Deelnemer moet zichzelf in staat achten om zijn/haar mening te verkondigen in een groep waar ook "experts" als artsen e.d. aan tafel (kunnen) zitten.
- De deelnemer moet de doelgroep vertegenwoordigen. Heeft de deelnemer draagvlak hiertoe? En hoe kun je dat bepalen?
- Is een bepaalde mate van gezondheidsvaardigheden belangrijk en hoe meet je dat?

## **Randvoorwaarden die nodig zijn voor de inzet van burgers**

- Afhankelijk van keuze participatie zal een planning moeten worden gemaakt m.b.t. de benodigde middelen (tijd, geld), wie de participatie gaat opzetten ZonMw zelf of een andere organisatie
- Er moet budget zijn voor compensatie van de deelnemers
- Inzet moet zo laagdrempelig mogelijk zijn, de belasting voor de deelnemer zo gering mogelijk.

## **9. Hoe en waar vind ik de burger?**

- Via social media/facebook
- Bij specifieke organisaties zoals Stichting Gezondheid Allochtonen Nederland, Mamma Rosa, stichting Olijf, iemand van het nationaal programma ouderenzorg e.d.
- Via Patiëntfederatie Nederland (convenant) of Nivel een specifiek panel laten samenstellen.

## Bijlage 2 – Leden en genodigden Maatschappelijk Panel

Organisatie	Aantal panelleden
Stichting Gezondheid Allochtonen Nederland (SGAN)	3
Stichting Mammарosa	2
Artsenorganisatie Associatie Marokkaanse Artsen Nederland (AMAN)	3
Stichting Voorlichters Gezondheid (SVG)	2
Borstkanker Vereniging Nederland (BVN)	2
Jeugd: Nationale Jeugdraad (NJR)	2
Prostaatankerstichting	1
Maag Lever Darm Stichting (MLDS)	1
COSBO Stad Utrecht	1
De Raad van Ouderen	3

Hieronder volgt een lijst met organisaties die ook is gevraagd deel te nemen aan het Maatschappelijk Panel maar die om diverse redenen niet heeft deelgenomen.

N.B. de opzet van het MP viel samen met de Coronacrisis.

Organisatie
Stichting Olijf
Seniorenorganisatie KBO-PCOB
Fonds Achterstandswijken Rotterdam (FAW Rotterdam)
JeugdWelzijnsberaad
Stichting Lezen en Schrijven
Harteraad
Expertisecentrum Nederlands
Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten-organisaties (NFK)
Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal (SPKS)
Stichting Belangenbehartiging Alfabetisering (ABC)
Ouderenfonds
Care for Women
Consumentenbond
Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen (VSOP)
Pharos
Nederlands Patiënten Federatie



## Bijlage 3 – Inbreng thema's MP

### 1. Informatie / bewustwording / bereik

- Innovatief onderzoek naar manieren voor het verbeteren van het bereik van bevolkingsonderzoek/screeningsprogramma's onder specifieke doelgroepen zoals:
  - Laaggeletterden
  - Mensen met lage sociaaleconomische status
  - Mensen met een migratieachtergrond
  - Mensen met weinig gezondheidsvaardigheden

De laatste jaren is er al veel onderzoek gedaan naar de redenen waarom mensen uit bovenstaande groepen minder vaak deelnemen aan bevolkingsonderzoek of andere screeningprogramma's. De redenen zijn (deels) bekend maar er is nog geen goede strategie waardoor deze mensen wel beter geïnformeerd en bereikt kunnen worden, de traditionele methoden blijken onvoldoende te werken. De insteek van innovatief onderzoek dient te zijn om voort te bouwen op bestaande kennis en via innovatieve onderzoeksmethoden zoals actieonderzoek, citizen science, implementatieonderzoek e.d. te komen tot oplossingen om deze mensen wel te bereiken en te informeren. Veel mensen die niet gebruik maken van een bevolkingsonderzoek lijken dat niet te doen op basis van een goed geïnformeerde keuze maar vanuit andere redenen zoals bijvoorbeeld door het bestaan van taboes op ziekte/screening. De aanname is dat bij informatie die beter aansluit bij deze doelgroepen, andere manieren om de doelgroepen te bereiken en bewust te maken van het belang van de BVO's, de deelnamegraad onder deze groepen zal toenemen.

Belangrijk bij dit onderzoek is dat de resultaten aansluiten en implementeerbaar zijn binnen de huidige vormgeving van de bestaande bevolkingsonderzoeken naar kanker dan wel andere grote screeningsprogramma's.

- Onderzoek naar de bewustwording en het belang van het verbeteren van zelfscreening, bijvoorbeeld met betrekking tot borstonderzoek door meisjes/vrouwen. Hoe bereik je de doelgroep voor een bepaalde vorm van zelfscreening? Op welke manier kunnen bijvoorbeeld onderwijs of sociale media hierin een rol spelen?

### 2. Innovatieve testen / screeningsprogramma's

Aandachtspunt: onderzoek mag niet te fundamenteel zijn (kader programma)

- Onderzoek naar mogelijkheden voor screeningsprogramma's naar vormen van kanker die veelal (te) laat ontdekt worden, zoals:
  - Maagkanker
  - Slokdarmkanker
  - Alveesklierkanker
  - Galblaaskanker
- Onderzoek naar mogelijkheden voor screeningsprogramma's naar andere ziekten zoals:
  - Leververvetting
  - Diabetes
  - Dementie/alzheimer

### 3. Inzet moderne technieken voor zelfscreening

- Onderzoek naar inzet van moderne technieken zoals smartwatches bij (zelf)screening. Op welke manier kunnen deze nieuwe technieken gebruikt worden, ingezet worden als zelftest ter ondersteuning van zelfscreening en gezond leven? Het onderzoek richt zich op het gebruik door burgers, niet op die punten (kwaliteit, gebruiksvriendelijkheid) waarvoor de fabrikant zelf verantwoordelijk is.

## Bijlage 4 – Inbreng thema's commissie en waarnemers

Onderwerp	korte omschrijving/probleem	Korte onderbouwing
<b>DNA testen</b>	DNA testen kunnen in de toekomst grote impact hebben bij de vroege opsporing van ziekten, maar er is veel nog onbekend. Onderzoek naar tests die veelbelovend lijken en de gevolgen van deze tests voor de deelnemers zou gewenst zijn.	Een recente analyse van het RIVM over DTC genetische tests beveelt aan empirisch onderzoek te doen naar de vraag naar en impact van dergelijk aanbod op o.a. het individu, de maatschappij en het zorgsysteem.
<b>Deelname bvo kanker</b>	Sommige groepen lopen qua deelname aan de bevolkingsonderzoeken kanker achter. Onderzoek naar redenen hiervoor en mogelijke interventies is gewenst.	We zien we dat deelname verschilt tussen verschillende maatschappelijke groepen. Dit kan betekenen dat deze groepen belemmeringen ondervinden om deel te nemen. De bevolkingsonderzoeken moeten voor iedereen laagdrempelig toegankelijk zijn.
<b>Interactie tussen bevolkingsonderzoeken</b>	Zijn er patronen te ontdekken in de deelname aan de verschillende bevolkingsonderzoeken en biedt dit aangrijpingspunten om belemmeringen weg te nemen?	Zie hierboven
<b>Hartziekten</b>	Hartziekten zijn na kanker de belangrijkste doodsoorzaak. Onderzoek naar screeningsprogramma's voor hartziekten, zoals coronaire hartziekte, atriumfibrilleren en vroege stadia van hartfalen is gewenst.	Er zijn vroegdiagnostiek mogelijkheden met eiwitbepaling in urine, coronaire kalkscore bij 50+, biomarkers zoals hsTroponine/NTproBNP (evt in te zetten na een klachtenvragenlijst. Belangrijk: voor alle drie de ziekten is er goede prognoseverbeterende therapie en kunnen acute events (hartinfarct, CVA, acuut hartfalen) voorkomen worden of uitgesteld worden naar een latere leeftijd.

## **Bijlage 5 – Subsidieoproep open ronde VO 2021-2022**

### **Vroege Opsporing ronde 2021 - 2022**

Onderwerpen: screening, bevolkingsonderzoek, volksgezondheid, informatievoorziening, bewustwording, DNA tests

Datum plaatsing: dinsdag 18 mei 2021

Deadline indiening: dinsdag 14 september 2021, 14.00 uur

### **DOEL SUBSIDIEOPROEP**

#### **Kaders deelprogramma Vroege Opsporing**

Vroege Opsporing is een deelprogramma van het [zesde Preventieprogramma \(2019-2022\)](#): Integraal en met kennis aan de slag.

Het deelprogramma Vroege Opsporing kent twee doelstellingen:

1. Het verzamelen van kennis over mogelijke gezondheidswinst dan wel mogelijke schade (nut-risico verhouding) van screening bij de gezonde burger en de mate hiervan
2. Het individu in staat stellen eigen keuzes te maken op het gebied van screening door zorg te dragen voor optimale voorlichting en door onderzoek uit te zetten waardoor de handelingsopties van de burger vergroot kunnen worden.

Het deelprogramma Vroege Opsporing richt zich op gezonde mensen (met betrekking tot de aandoening of de risico-indicator waarop gescreend wordt). De screening kan plaatsvinden binnen de reguliere gezondheidszorg of het landelijk programmatisch aanbod van bevolkingsonderzoek. Daarnaast kan onderzoek worden gedaan naar screening die geïnitieerd is door de burger zelf (bijv. op basis van meetgegevens die zijn verzameld met een smartphone of smartwatch of door het laten uitvoeren van een health check). Het onderzoek kan zich ook richten op een innovatieve vorm van screening die nog in ontwikkeling is.

Binnen het deelprogramma Vroege Opsporing wordt onderzoek gesubsidieerd waarin kennis wordt ontwikkeld die bruikbaar is voor de professionele screeningspraktijk en/of het screeningsbeleid (ook gemeentelijk) en/of de burger die gebruik maakt van het screeningsaanbod.

#### **Doel van deze subsidieoproep**

Het onderzoek naar maatschappelijke vraagstukken dat niet direct gerelateerd is aan de techniek van screenen zelf wordt niet door de markt opgepakt. Voorbeelden hiervan zijn onderzoek gericht op bijeffecten, impact op bestaande screening of de beleving bij de burger. In het kader van het algemeen belang stelt de overheid voor dit onderzoek middelen ter beschikking.

Deze subsidieoproep richt zich op kennisontwikkeling op drie thema's met verschillende subthema's:

1. Het eerste thema betreft kennisvermeerdering over informatievoorziening en bewustwording om doelgroepen te bereiken, die relatief minder gebruik maken van één of meerdere screeningsmogelijkheden.
2. Het tweede thema richt zich op de betekenis voor burgers en gezondheidszorg van vroege opsporing door zelfscreening met innovatieve technieken.
3. Het derde thema gaat specifiek in op de voor- en nadelen voor de burgers en de gezondheidszorg van de beschikbaarheid van de commerciële Direct To Consumer (DTC) DNA-zelftesten.

De verschillende thema's en subthema's worden hieronder nader toegelicht.

*N.B. Leest u op pagina 5 en 6 zorgvuldig de exclusiecriteria door voordat u start met uw projectidee.*

### **Thema's subsidieronde 2021 - 2022**

#### **Thema 1: Informatievoorziening en bewustwording om bereik te vergroten**

##### **a. Bereik screeningsprogramma's onder specifieke doelgroepen**

Dit subthema omvat innovatief onderzoek naar manieren voor het verbeteren van het bereik van screeningsprogramma's, waaronder bevolkingsonderzoek, onder specifieke doelgroepen zoals:

- Laageletterden
- Mensen met lage sociaaleconomische status
- Mensen met een migratieachtergrond
- Mensen met lage gezondheidsvaardigheden

De laatste jaren is er onderzoek gedaan naar de redenen waarom mensen uit bovenstaande groepen minder vaak deelnemen aan bevolkingsonderzoek of andere screeningprogramma's. De redenen zijn (deels) bekend. Het afzien van deelname blijkt onder andere te worden ingegeven door gebrek aan kennis en vanuit taboes op bespreken van ziekte en/of screening dan vanuit een goed geïnformeerde keuze. De aanname is dat bij een informatievoorziening die beter aansluit bij deze doelgroepen, de bewustwording over het belang van de bevolkingsonderzoeken kan groeien, waardoor mogelijk de deelnamegraad onder deze groepen zal toenemen. De huidige methoden uit de bevolkingsonderzoeken (met schriftelijke informatie zoals bijvoorbeeld folders en via websites) lijken onvoldoende te werken. De vraag is met welke strategie deze groepen beter bereikt kunnen worden met informatievoorziening, zodat zij zich bewust worden van de voor- en nadelen van screening en aansluitend hierop een weloverwogen keuze kunnen maken.

Voor deze groepen burgers geldt dat de informatie laagdrempelig moet worden aangeboden. Bijvoorbeeld door een persoonlijke benadering door sleutelfiguren die men vertrouwt zoals huisartsen, maatschappelijk werkers, vrijwilligers in de wijk. De timing van de interventie, bijvoorbeeld gelijktijdig met de uitnodiging of een on-site screening voor een bevolkingsonderzoek in een wijk, kan hierbij ook een rol spelen.

De insteek van het onderzoek dient te zijn om voort te bouwen op bestaande kennis en via innovatieve onderzoeksmethoden zoals actieonderzoek, citizen science of implementatieonderzoek te komen tot oplossingen om deze mensen wel te bereiken en te informeren. Het onderzoek kan een experimenteel karakter hebben met go/no go momenten om al doende werkbare elementen en belemmeringen te definiëren die ook op een grotere schaal ingezet kunnen worden dan in de gebruikte onderzoeksetting. Het onderzoek kan op lokaal niveau uitgevoerd worden, maar resultaten dienen opschaalbaar te zijn naar de bestaande bevolkingsonderzoeken naar kanker dan wel andere screeningsprogramma's. Het is belangrijk dat iedereen dezelfde kansen krijgt om deel te nemen aan grote screeningsprogramma's zoals de landelijke bevolkingsonderzoeken naar kanker. Het uitgangspunt is dat de burger een goed geïnformeerde keuze maakt voor wel of niet deelnemen. Er dient op geen enkele wijze druk te worden uitgevoerd op de deelnemers.

Kosteneffectiviteit is belangrijk en een globale inschatting dient onderdeel te zijn van het onderzoek. Bij positieve resultaten en als aangetoond wordt dat deze breder inzetbaar zijn, kan een kosteneffectiviteitsanalyse een vervolg zijn van het onderzoek. Dit gebeurt dan op uitnodiging van ZonMw.

#### **b. Interactie tussen bevolkingsonderzoeken**

Het tweede subthema gaat over onderzoek naar de deelname aan de verschillende bevolkingsonderzoeken naar kanker in Nederland. De deelnemingsgraad is in het algemeen hoog. Wel is bij de bevolkingsonderzoeken naar borst- en baarmoederhalskanker al een aantal jaren sprake van een (licht) dalende tendens. Een meer integrale benadering over de drie bevolkingsonderzoeken heen, heeft in Nederland tot nu toe niet plaatsgevonden en biedt mogelijk nieuwe perspectieven. Zo weten we dat vrouwen in wisselende mate meedoen aan de verschillende bevolkingsonderzoeken naar kanker. De redenen of motieven die hierbij een rol spelen zijn echter onbekend maar vormen mogelijk wel aangrijpingspunten om de deelname te verbeteren. Zijn er specifieke redenen waarom vrouwen aan een bepaald bevolkingsonderzoek wel of niet deelnemen, denk hierbij bijvoorbeeld aan mogelijke invloed vanuit de gezins- of familiesituatie (b.v. invloed partner, kinderen of ouders; impact 'multiproblem' situaties). Zijn er patronen te ontdekken in de deelname aan de verschillende bevolkingsonderzoeken en biedt dit aangrijpingspunten om belemmeringen weg te nemen? Daarnaast is het belangrijk om te onderzoeken of het gecombineerd aanbieden van de bestaande bevolkingsonderzoeken naar kanker een positief effect heeft op de (bereidheid tot) deelname.

#### **c. Bewustwording**

Het derde subthema houdt onderzoek in naar de bewustwording van het belang van zelfscreening en het verbeteren van zelfscreening zonder technische hulpmiddelen. Bekendheid met het eigen lichaam en hoe dit eruitziet en aanvoelt kan ervoor zorgen dat veranderingen door burgers sneller opgemerkt worden. Denk hierbij aan zelfonderzoek van bijvoorbeeld de borsten bij meisjes en vrouwen maar ook aan afwijkingen in de ontlasting of de urine. Zelfscreening kan van belang zijn voor burgers die bijvoorbeeld door leeftijdsstratificatie niet in de screeningsdoelgroep van een bevolkingsonderzoek vallen, maar kan ook een grote meerwaarde hebben voor juist die groepen die niet veelvuldig deelnemen aan bevolkingsonderzoeken naar kanker (zie bij a). Zij zijn vooral aangewezen op zelfonderzoek of zijn zich niet bewust van deze mogelijkheden.

Het onderzoek naar zelfscreening dient voort te borduren op bestaande (wetenschappelijke) kennis en feiten. Zo is er al veel onderzoek gedaan met betrekking tot borstsonderzoek door meisjes en vrouwen. Hierdoor is duidelijk wat niet effectief is, maar wat is wel effectief? In het projectvoorstel dient aangetoond te worden dat de kennis die opgeleverd wordt leidt tot gezondheidswinst.

Belangrijke vragen die daarbij bijvoorbeeld kunnen worden geadresseerd: Hoe zet je mensen aan tot het opdoen van meer kennis over hun eigen lichaam? (Hoe bereik je verschillende doelgroepen om hen bewust te maken van het belang van (een bepaalde vorm van) zelfscreening? Op welke manier bereik je deze doelgroepen? Denk hierbij vooral ook aan onderwijs of sociale media, welke rol kunnen zij hierin spelen?)

### **Thema 2: Zelfscreening met inzet van innovatieve technieken**

Gevraagd wordt naar onderzoek over de mogelijkheden van zelfscreening met inzet van innovatieve technieken, waarbij wordt ingegaan op de betekenis hiervan voor de burgers en de gezondheidszorg. De zelfscreening kan uitgevoerd worden met een bestaande test die op de markt is (bijv. een diabetes of cholesterol zelftest), maar het kan ook gaan om een moderne technische gadget zoals een smartwatch. Ook onderzoek naar een nieuwe zelftest kan hieronder vallen zolang dit niet te fundamenteel van aard is (zie de uitsluitingscriteria op pagina 5 en 6). Bij gebruik van een bestaande test heeft het de voorkeur om ook het aanbod en gebruik van de test in kaart te worden gebracht. Een dergelijke test of gadget geeft in sommige gevallen mensen mogelijk meer regie over de eigen gezondheid en mogelijkheden voor het veranderen van eigen gedrag of leefstijl. Het kan echter ook nadelen opleveren als mensen geheel in beslag genomen worden door de continue datastroom vanuit de techniek dan wel als de data door derden worden gebruikt voor andere doeleinden; of als de data leiden tot een extra druk op de gezondheidszorg. Naast meer kennis over zelfscreening, zoals genoemde mogelijke voor- en nadelen, richt het gevraagde onderzoek zich ook op deze neveneffecten bij de doelgroep(en) en mogelijke effecten op iemands gezondheidsgedrag (bijvoorbeeld verandering in leefstijl en/of mentale gezondheid).

**Let op:** Het onderzoek richt zich op het **gebruik** door burgers. Voor de ontwikkeling van de test is de producent zelf verantwoordelijk (onderzoek moet dus ingestoken worden vanuit het oogpunt van de gebruiker).

Net als voor de andere thema's geldt dat in het projectvoorstel aangetoond moet worden dat na zelfscreening en de vaststelling van de aandoening een adequate behandeling mogelijk is. Indien behandeling momenteel alleen mogelijk is via een (digitaal) leefstijlprogramma dient deze bewezen effectief te zijn voor de specifieke doelgroep in het onderzoek.<sup>1</sup>

### **Thema 3: DNA zelftesten onder burgers**

In 2020 is een [rapport van het RIVM](#) verschenen over ondersteuning van burgers bij zogenaamde commerciële Direct To Consumer (DTC) DNA-zelftesten. Dit zijn testen die mensen zelf kunnen initiëren zonder tussenkomst van een arts of andere gezondheidsprofessional. Deze testen kunnen een grote impact hebben op de mensen die zo'n test laten uitvoeren en op de vroege opsporing van ziektes. Er is echter nog weinig wetenschappelijk bewijs voor verschillende aannames rondom het gebruik van deze testen. Een van de aannames is bijvoorbeeld dat mensen en eventueel ook familie op basis van de uitslag van deze testen gezonder gaan leven of eerder medische hulp inschakelen, en zo het risico op het ontstaan van ziektes verkleinen. Er zijn ook risico's voor deelnemers zoals o.a. een

---

<sup>1</sup> Leefstijlinterventies dienen minimaal te zijn vastgesteld op erkenningsniveau II (Goede aanwijzingen voor effectiviteit). Gebruik kan bijvoorbeeld worden gemaakt van gecombineerde leefstijlinterventies die zijn opgenomen in de basisverzekering. Zie voor meer informatie de interventiedatabase op [Loketgezondleven.nl](http://Loketgezondleven.nl).

gezondheidsbeslissing gebaseerd op onbetrouwbare of verkeerd geïnterpreteerde gegevens, psychologische schade en privacy risico's.

Onderzoek naar de impact van DTC DNA-tests op het individu is daarom belangrijk. Doen DNA-zelftesten wat verondersteld wordt? Waarom gebruiken burgers deze testen en wat zijn gevolgen van een uitslag voor het individu? Passen personen hun gedrag aan op basis van uitkomsten uit een DNA-test? Krijgen consumenten evenwichtige informatie over de voor- en nadelen van het doen van een DNA-test en de uitslag van hun test? Het onderzoek dient voort te bouwen op het hierboven genoemde RIVM rapport.

## **RANDVOORWAARDEN**

Om passend te zijn binnen deze oproep moet uw projectvoorstel voldoen aan de kaders van het deelprogramma Vroege Opsporing genoemd in deze oproep tekst en zich richten op de thema's en onderwerpen zoals genoemd in deze oproep tekst.

### **Wie kan subsidie aanvragen**

Het projectteam bestaat uit onderzoekers van een **organisatie voor onderzoek en kennisverspreiding**.

De hoofdaanvrager is werkzaam bij een in Nederland gevestigde onderzoeks- en/of kennisinstelling en heeft ervaring met wetenschappelijk onderzoek op dit terrein. Uit de projectbeschrijving dient duidelijk naar voren te komen dat de inzet van publieke middelen gerechtvaardigd is en waarom het project niet geheel of gedeeltelijk door andere partijen, bijvoorbeeld in het kader van de geldende verplichtingen, wordt opgepakt of gefinancierd.

Het projectteam bestaat bij voorkeur uit onderzoekers en relevante vertegenwoordigers van maatschappelijke organisaties zoals bijvoorbeeld burgerorganisaties en patiëntenorganisaties, ook als deze organisaties in opdracht van de hoofdaanvrager werken.

Wanneer ondernemingen<sup>2</sup> binnen deze subsidieronde subsidie aanvragen dan verstrekt ZonMw de subsidie onder het DAEB Vrijstellingsbesluit<sup>3</sup>. Op grond van dit besluit gelden specifieke financieringsvoorwaarden en regels voor de begroting. In bijlage 2 vindt u meer informatie over het DAEB Vrijstellingsbesluit, evenals de vereisten van de het DAEB Vrijstellingsbesluit waaraan moet worden voldaan.

Als er sprake is van samenwerking, waarbij meerdere ondernemingen begunstigde van staatssteun kunnen zijn, dan moeten alle ondernemingen voldoen aan de voorwaarden van het DAEB Vrijstellingsbesluit. Dit betekent dat alle voorwaarden en verplichtingen die voortvloeien uit het DAEB Vrijstellingsbesluit van toepassing zijn op alle ondernemingen in het samenwerkingsverband.

Internationale samenwerking binnen het project is mogelijk, echter kan er geen subsidie worden aangevraagd voor een onderzoekspartner die buiten Nederland gevestigd is. Wel kan een opdracht worden verstrekt aan een buitenlandse partner als aannemelijk wordt gemaakt dat de werkzaamheden niet, op dezelfde wijze, kunnen worden uitgevoerd door een Nederlandse partner.

*N.B. Screeningsorganisaties betreft u pas nadat uw projectvoorstel een positief advies heeft gekregen. Voor vragen over de oproep tekst wendt u zich tot het secretariaat van ZonMw: [vroegeopsporing@zonmw.nl](mailto:vroegeopsporing@zonmw.nl). Of u bezoekt de informatiebijeenkomst op 2 juni van 14.00 tot 15.00 uur, zie pagina 9 van deze oproep tekst.*

### **Welk bedrag kan aangevraagd worden**

Voor deze subsidieronde is een bedrag van maximaal € 2.400.000,- gereserveerd (inclusief eventueel verschuldigde BTW). Voor sommige onderzoeksvragen zal meer tijd en geld nodig zijn dan voor andere. Daarom kiest ZonMw ervoor om de in te dienen projecten te verdelen in kleine en grote projecten. Voor kleine projecten kan per project een maximale subsidie van € 200.000 met een

<sup>2</sup> Een onderneming in de zin van het EU staatssteunrecht betreft elke eenheid die een economische activiteit uitvoert, ongeacht rechtsvorm of wijze van financiering.

<sup>3</sup> Besluit van de Commissie van 20 december 2011 betreffende de toepassing van artikel 106, lid 2, van het Verdrag betreffende de werking van de Europese Unie op staatssteun in de vorm van compensatie voor de openbare dienst, verleend aan bepaalde met het beheer van diensten van algemeen economisch belang belaste ondernemingen, 2012/21/EU, PB EU 2012 L7/3.



maximale looptijd van 24 maanden worden aangevraagd. Voor grote projecten betreft dit een maximale subsidie tussen € 201.000 en € 400.000 en een maximale looptijd tussen 24 en 48 maanden. U kiest de passende looptijd en budget voor uw onderzoek en onderbouwt uw keuze in uw projectvoorstel.

**Let op:** bij uitwerking naar een subsidieaanvraag mag het totaal aangevraagde subsidiebedrag niet meer dan 15% hoger zijn dan de aangevraagde subsidie in het projectvoorstel.

**Budgetindicatie:** Per thema is € 800.000,- beschikbaar. Prioritering vindt binnen de drie thema's plaats. Als er binnen een thema onvoldoende voorstellen zijn die aan de relevantie- en kwaliteitscriteria voldoen, wordt budget overgeheveld naar andere thema's.

Het beschikbare budget mag alleen besteed worden aan het onderzoek zelf en niet aan de uitvoering of aanpassing van de onderzochte screening.

### **Cofinanciering**

Cofinanciering (in-cash of in-kind) uit publieke of private bronnen is mogelijk maar niet verplicht. Eventuele bijdragen van derden bedragen maximaal 50% van het totale onderzoeksbudget. Bij iedere samenwerking tussen verschillende organisaties dient een consortium- of samenwerkingsovereenkomst te worden opgesteld. Indien er sprake is van samenwerking met een commerciële marktpartij dan dient er, na honorering, een sponsorovereenkomst te worden opgesteld. De financiële bijdrage van de commerciële partij dient marktconform te zijn als verwacht wordt dat het onderzoek voor deze partij bruikbare resultaten oplevert. Voor meer informatie zie bijlage 1.

Voor deze subsidieoproep geldt dat geen subsidie wordt verstrekt als afspraken tussen de samenwerkingspartners (= partijen betrokken bij de uitvoering van het project) leiden of kunnen leiden tot het verlenen van onrechtmatige staatssteun. ZonMw behoudt zich het recht voor om bij honorering een finale conceptversie (goedgekeurd door partijen maar nog niet ondertekend) van de samenwerkingsovereenkomst op te vragen om de gemaakte afspraken te beoordelen op conformiteit met het EU steunkader, de [algemene subsidiebepalingen van ZonMw en](#) de voorwaarden uit de onderhavige subsidieoproep. Voor de samenwerkingsovereenkomst die door de samenwerkende partijen moet worden opgesteld en ondertekend gelden de voorwaarden zoals gepubliceerd op de ZonMw website onder: [Cofinanciering-en-publiek-private-samenwerking](#).

### **Afrekening**

Gehonoreerde projecten zullen na afloop van het onderzoek worden afgerekend op de werkelijk gemaakte kosten en op basis van het aantal verwachte geïnccludeerde personen aangegeven in de powerberekening en het aantal daadwerkelijke inclusies. Ten minste >90% van de voorziene inclusies, zoals aangegeven in de subsidieaanvraag, dient te zijn behaald om de volledige subsidie te kunnen verkrijgen. Indien er  $\geq 10\%$  personen minder zijn geïnccludeerd in het onderzoek, en deze wijziging is niet tijdens de looptijd goedgekeurd door ZonMw, zal het subsidiebedrag verlaagd worden door de laatste 20% van het subsidiebedrag niet uit te keren.

NB. Alle publicaties die voortkomen uit wetenschappelijk onderzoek dat geheel of gedeeltelijk door ZonMw gesubsidieerd is dienen direct (zonder embargo) Open Access beschikbaar gesteld te worden, overeenkomstig met het ZonMw Open Access beleid. Het artikel dient gepubliceerd te worden onder toepassing van de *Creative Commons* Naamsvermelding ([CC BY 4.0 licentie](#)). Indien de auteur het noodzakelijk acht om af te wijken van CC BY 4.0 licentie, dient de alternatieve keuze onderbouwd en goedgekeurd te worden. U kunt kosten voor Open Access publicaties opnemen in de projectbegroting tot een maximum bedrag van €5000,- (gespecificeerd met 'Open Access'). Andere routes zijn toegestaan, echter is deze tegemoetkoming in kosten enkel mogelijk als u volgens de volledig gouden Open Access route publiceert. Voor meer informatie over het ZonMw Open Access beleid, de voorwaarden en mogelijkheden, verwijzen we u naar [onze website](#).

### **Aansluiting van het onderzoek bij de oproep**

Om passend te zijn binnen deze oproep moet uw projectvoorstel voldoen aan de kaders van het deelprogramma Vroege Opsporing genoemd in deze oproeptekst en zich richten op één van de genoemde thema's in deze oproeptekst.

### **Uitsluiting van onderzoek**

Het volgende onderzoek valt niet binnen deze oproep:



- Secundaire preventie: onderzoek/screening naar een verhoogd risico op een aandoening bij mensen die reeds een aan die aandoening gerelateerde conditie hebben (bv. screening / onderzoek naar hart- en vaatziekten bij diabetes);
- Onderzoek naar diagnostische tests, waaronder wordt verstaan testen t.b.v. het stellen van een diagnose;
- Fundamenteel onderzoek: er dient bruikbare kennis te zijn op basis van translationeel onderzoek bij mensen;
- Onderzoek naar screening rondom zwangerschap en geboorte tot 6 weken na de bevalling (vrouw, partner, kind: dit thema past binnen het programma Zwangerschap & Geboorte);
- Screening die alleen gericht is op psychosociale problematiek bij kinderen en jeugdigen;
- Ontwikkeling van richtlijnen voor de jeugdgezondheidszorg;
- Onderzoek dat enkel tot doel heeft de kwaliteit en het gebruik van zelftests en thuistests te meten;
- Onderzoek naar kosteneffectiviteit indien effectiviteit nog niet aannemelijk of vastgesteld is;
- Kosteneffectiviteitsonderzoek van de bestaande bevolkingsonderzoekprogramma's als geheel.

### **BEOORDELINGSCRITERIA**

**N.B.** De eerste stap in het beoordelingsproces is een toets of het projectvoorstel in behandeling genomen kan worden. Alleen projectvoorstellen die aan de beschreven criteria in deze oproeptekst voldoen, zijn ontvankelijk en worden in behandeling genomen.

Indien dit niet het geval is en correctie van het projectvoorstel mogelijk is (ter beoordeling van ZonMw), zal ZonMw u binnen een week na de deadline een e-mail sturen waarin staat wat u kunt aanpassen en hoe. U mag alleen de aangegeven punten aanpassen en u heeft hier slechts 48 uur de tijd voor. Als het projectvoorstel niet binnen de gestelde tijd gecorrigeerd en ontvangen is, neemt ZonMw deze niet in behandeling. Correct gecorrigeerde projectvoorstellen zullen alsnog in behandeling worden genomen.

**Hou dus uw e-mail de eerste week na de deadline in de gaten.**

Hieronder staan de van toepassing zijnde relevantie- en kwaliteitscriteria.

#### **Specifieke relevantiecriteria**

1. Het projectvoorstel sluit aan bij minimaal één van de genoemde thema's en daarbinnen bij minimaal één van de genoemde subthema's zoals beschreven in de oproeptekst;
2. In het projectvoorstel wordt de relevantie van het onderzoek en de aansluiting met de gestelde prioriteit(en) helder beschreven en onderbouwd met de stand van zaken van de (wetenschappelijke) kennis en de feiten over dit onderwerp (een korte kennissynthese). U beschrijft hoe uw onderzoek verder bouwt op bestaande kennis en de innovatieve kanten van het onderzoek;
3. U geeft concreet aan welke resultaten het onderzoek oplevert na de looptijd van het onderzoek, voor welke doelgroep(en) uw resultaten bedoeld zijn en hoe u uw doelgroep(en) bereikt;
4. U betreft de burger zo vroeg mogelijk bij uw onderzoek, vul hiervoor de bijlage m.b.t. burgerparticipatie in;
5. De ontwikkelde kennis is bruikbaar voor de professionele screeningspraktijk en/of het screeningsbeleid en/of de burger die gebruik kan maken van het screeningsaanbod;
6. Toepasbaarheid van de resultaten van het onderzoek is een belangrijk relevantie criterium. Indien uw onderzoek het landelijk programmatisch aanbod van bevolkingsonderzoek betreft dan is toepasbaarheid in het kader van de wet Bevolkingsonderzoek (WBO) belangrijk;
7. Binnen uw onderzoek dient aandacht te zijn voor de beleving van de burger: wat betekenen uw resultaten voor personen die deelnemen aan de screening? Geef aandacht aan onderwerpen als geïnformeerd kiezen, mogelijke handelingsopties van de burger, en (lage) gezondheidsvaardigheden.
8. De verwachte toegevoegde wetenschappelijke en maatschappelijke waarde van het onderzoek (die bijvoorbeeld blijkt uit gezondheidswinst, effect op participatie, doelmatigheid, verdeling van effecten naar sociaaleconomische status e.d.);
9. Aandacht voor kennisoverdracht en implementatie (minimaal 5% van de ZonMw-financiering dient hieraan besteed te worden). U formuleert doelen met betrekking tot kennisoverdracht, implementatie en borging en noemt bijbehorende activiteiten (dit komt mede tot uiting in de samenstelling van het projectteam, cofinanciering e.d.). Indien u verwacht dat er nog vervolgonderzoek nodig is (voor implementatie mogelijk is) dan maakt u dat duidelijk in uw projectvoorstel;
10. U schenkt in uw onderzoek aandacht aan de ethische implicaties van uw onderzoek en van mogelijke gevolgen van implementatie.

11. Prioriteit wordt gegeven aan onderzoek dat betrekking heeft op een aandoening of syndroom met minstens één van de volgende kenmerken: een hoge prevalentie, een hoge incidentie, een hoge mortaliteit of lijdensdruk, grote impact op de maatschappelijke participatie, impact op de (generieke) kwaliteit van leven, potentiële gezondheidswinst en hoge maatschappelijke kosten.

### **Algemene relevantiecriteria ZonMw**

Naast de specifieke inhoudelijke criteria in deze subsidieoproep kijkt ZonMw bij de beoordeling van alle projecten naar de volgende algemene relevantiecriteria:

#### **- Diversiteit**

Aandacht voor diversiteit en differentiatie van de doelgroep naar kenmerken zoals sekse, leeftijd, sociaaleconomische situatie, opleidingsniveau, migratie- en culturele achtergrond en seksuele geaardheid, voor zover die relevant zijn voor de thematiek van het project.

#### **- Toepassing van ICT en e-Health**

ZonMw heeft een brede kijk op de inzet van ICT in de zorg. Hieronder verstaan we de inzet van eHealth toepassingen, domotica, robotica maar ook de opslag van data met behulp van ICT. We hebben aandachtspunten geformuleerd voor ICT-applicaties en ICT-standaarden in onderzoek.

#### **- Onderwijs**

Kennis wordt vooral toepasbaar en toegepast in het onderwijs indien deze kennis tot stand komt in wisselwerking tussen onderzoek, onderwijs en praktijk. Hoe geeft u de wisselwerking tussen onderwijs, onderzoek, praktijk en beleid vorm? Welke resultaten levert uw project of onderzoek naar verwachting op voor het onderwijs?

#### **- Participatie van patiënten en/of eindgebruikers**

ZonMw streeft bij projecten naar het betrekken van belanghebbenden, inclusief de einddoelgroep of eindgebruiker die beschikt over 'ervaringsdeskundigheid'. Met 'betrekken' bedoelen we concreet het raadplegen, advies inwinnen, samenwerken en/of laten (mee)beslissen van betrokkenen bij de projecten.

#### **- Toegang tot data**

ZonMw stimuleert optimaal gebruik van data. Beschrijf in uw projectvoorstel of subsidieaanvraag hoe u gebruik kan maken van bestaande databestanden en/of onderbouw de noodzaak van nieuwe dataverzameling. Ook kunt u aangeven hoe u van plan bent toekomstige data/resultaten FAIR te delen. Houd bij de planning en begroting van uw project rekening met de kansen en vereisten met betrekking tot [FAIR data & datamanagement](#). Indien u geen data verzamelt, vermeld dit dan in uw subsidieaanvraag.

#### **- Toepassing en Impact**

Projecten die ZonMw financiert moeten impact hebben. Nieuwe kennis en kunde moet gebruikt worden in praktijk, beleid, onderwijs en/of verder onderzoek. Op onze website leggen we uit wat impact is, hoe we werken aan het realiseren en aantonen ervan en wat we van projectleiders verwachten. Meer informatie vindt u op [www.zonmw.nl/impactversterken](http://www.zonmw.nl/impactversterken)

Meer informatie over relevantiecriteria vindt u op [www.zonmw.nl/relevantiecriteria](http://www.zonmw.nl/relevantiecriteria).

### **Kwaliteitscriteria**

#### **Doelstelling en vraag- of taakstelling**

- De doelstelling is helder en concreet geformuleerd. De vraagstelling sluit aan op de doelstelling. Er vindt een toetsing plaats op helderheid, reikwijdte en originaliteit;

#### **Plan van aanpak**

- Het plan van aanpak is haalbaar en passend bij de doelstelling. Een beschrijving van de gekozen methoden en analyses, inclusief de theoretische en/of empirische onderbouwing wordt gegeven;
- De onderzoeksvraag en primaire en secundaire uitkomstmaten worden helder beschreven en toegelicht;
- Er is een aanzet tot een goed onderbouwde statistische paragraaf toegespitst op de onderzoeksmethodologie waarin u alle belangrijke gegevens helder en verifieerbaar beschrijft. Bijvoorbeeld, indien van toepassing, de power, het aantal deelnemers en hoe geïncludeerd zal worden. Lopen er gelijktijdig andere concurrerende onderzoeken in de instelling(en) waarin u uw onderzoek wilt uitvoeren? Maakt u gebruik van bestaande data? Maak dan duidelijk dat de juiste variabelen aanwezig zijn in de databases en hoe u deze kunt ontsluiten. Hoe waarborgt u de kwaliteit van de data en welke statistische bewerkingen gaat u uitvoeren? In het projectvoorstel beschrijft u deze paragraaf globaal; in de uitwerking van uw projectvoorstel naar een subsidieaanvraag werkt u deze nader uit;

- Het project kent multidimensionale uitkomstmaten (bijvoorbeeld naast sterftereductie en verminderde ziektelast ook de vergroting van handelingsopties of mogelijkheden tot eigen regie, verbeterde kwaliteit van leven, betere participatie in werk of onderwijs, verdeling van effecten naar sociaal economische status);

#### **Haalbaarheid**

- Het moet aannemelijk zijn dat het doel van de aanvraag binnen de gestelde tijd wordt bereikt met de beschikbare expertise, menskracht, faciliteiten en middelen. U beschrijft de tijdsplanning van het project en er is een sterkte – zwakteanalyse m.b.t. de uitvoering van het project, de inclusie van deelnemers of data en de mogelijkheden tot implementatie van de resultaten;

#### **Projectgroep of persoon**

- De samenstelling en samenwerking van de projectgroep waarborgt dat de benodigde expertise beschikbaar is voor de uitvoering van het project. De hoofdaanvrager heeft ervaring met onderzoek op dit terrein;

#### **Budget**

- Het budget is redelijk en realistisch gezien de geplande activiteiten;

#### **Gerelateerd aan de uitvoering van onderzoek naar screening**

- Er wordt aandacht besteed aan de nut/risico verhouding van deelnemers aan het onderzoek. Denk hierbij ook aan mogelijke subgroepen;
- Er wordt aandacht besteed aan de informatievoorziening en de informed consent procedure voor deelnemers van het onderzoek.
- Meer informatie over deze criteria vindt u in de [procedurebrochure](#).

## **PROCEDURE & TIJDPAD**

Houd bij het schrijven van het projectvoorstel rekening met de volgende punten:

- Schrijf uw aanvraag in het **Engels**.
- Projectvoorstellen en uitgewerkte subsidieaanvragen dienen te voldoen aan de [Algemene subsidiebepalingen](#). Op de pagina [voorwaarden en financiën](#) vindt u ook informatie over de METC / CCD en de Code Openheid Dierproeven en de Code Biosecurity.
- Reserveer 5% van uw projectbudget voor communicatie en implementatie. Neem dit op in uw begroting.
- Het is verplicht om bij een projectvoorstel een beknopte begroting in te vullen. Bij uitwerking naar een subsidieaanvraag mag het totaal aangevraagde subsidiebedrag niet meer dan 15% hoger zijn dan de aangevraagde subsidie in het projectvoorstel.
- **U stuurt één bijlage mee m.b.t. burgerparticipatie in het Nederlands** van maximaal 1 A4 in Arial 10 in PDF. In de uitgewerkte subsidieaanvraag werkt u deze bijlage verder uit (max. 2 A4),

Overige bijlagen worden niet bij de beoordeling betrokken en zullen niet doorgestuurd worden naar de commissie.

### **Beoordelingsprocedure**

Voor de procedures voor de beoordeling van subsidieaanvragen verwijzen we u naar de infographic [‘in 10 stappen subsidie aanvragen’](#) en naar de [procedurebrochure aanvragers](#).

De in behandeling genomen projectvoorstellen worden door de programmacommissie van het deelprogramma Vroege Opsporing beoordeeld op relevantie, (globale) kwaliteit en (beknopte) begroting van alle aanvragen. Daarnaast worden de projectvoorstellen beoordeeld door een maatschappelijk panel (MP), bestaande uit verschillende burger- en patiëntenorganisaties. Dit MP beoordeelt de voorstellen op twee punten:

1. De relevantie van het onderzoek voor de burger;
2. De mate waarin burgers/patiënten deelnemen aan het onderzoek (burgerparticipatie).

Alleen de meest relevante projecten (gerelateerd aan de oproeptekst) krijgen een advies om het idee uit te werken tot een volledige subsidieaanvraag.

Bij beoordeling van dit thema kan worden gekeken naar spreiding van de onderzoeken over verschillende groepen uit de samenleving met de hierboven genoemde kenmerken.

### **Tijdpad**

Deadline indienen projectvoorstel	14 september 2021
-----------------------------------	-------------------

Ontvangst advies commissie en maatschappelijk panel	23 december 2021
Deadline indienen uitgewerkte subsidieaanvraag	8 maart 2022
Ontvangst commentaar referenten	4 april 2022
Deadline indienen wederhoor	18 april 2022
Besluit	29 juni 2022
Uiterlijke startdatum	29 december 2022

### Meer informatie

Houd de [programmmapagina Vroege Opsporing](#) op de ZonMw-website in de gaten, deze wordt regelmatig bijgewerkt.

### Informatiebijeenkomst

Op 18 mei zijn drie rondes gepubliceerd vanuit het deelprogramma Vroege Opsporing. Naast deze ronde Vroege Opsporing 2021-2022 betreft dit de rondes RIVM Tomosynthese 2021 en RIVM BVO Darmkanker 2021.

ZonMw organiseert een online informatiebijeenkomst op **2 juni 2021 van 14.00-15.00** uur over deze specifieke ronde waarin vragen gesteld kunnen worden over de inhoud en het proces van de ronde. Aanmeldingen en vragen dienen **uiterlijk vrijdag 28 mei** schriftelijk te worden ingestuurd naar [VroegeOpsporing@zonmw.nl](mailto:VroegeOpsporing@zonmw.nl). U ontvangt daarna een agendaverzoek en een ZOOMlink voor de bijeenkomst.

### INDIENEN

#### Indiening (via Mijn ZonMw)

Aanvragen kunnen uitsluitend en conform de richtlijnen worden ingediend via het online indiensysteem van ZonMw (Mijn ZonMw). Sluitingsdatum voor het indienen is **14 september 2021, om 14.00 uur**.

#### TIPS

- ZonMw is overgestapt naar een ander digitaal indiensysteem. Als u nog niet eerder met Mijn ZonMw heeft gewerkt dient u zich eerst te registreren als 'Nieuwe gebruiker'.
- Zie voor meer informatie de toelichtingen in [Mijn ZonMw](#) en de [Handleiding Mijn ZonMw](#).

Wij raden u aan om, voordat u uw aanvraag digitaal indient, een Word versie van uw aanvraag uit te printen (via Mijn ZonMw) en na te lopen op onregelmatigheden. Vooral als u uw aanvraag eerst in Word heeft opgesteld en vervolgens naar Mijn ZonMw heeft gekopieerd, kan het voorkomen dat sommige tekens (zoals aanhalingstekens) niet goed worden omgezet. U kunt dit in Mijn ZonMw zelf corrigeren.

#### Inhoudelijke vragen

Voor inhoudelijke vragen kunt u contact opnemen met:

Astrid van Sonsbeek (programmamanager) 070-3495350 of Janne van der Klok (programmasecretaris) 070-3495044) of via de programmamailbox [vroegeopsporing@zonmw.nl](mailto:vroegeopsporing@zonmw.nl).

**Let op: Astrid van Sonsbeek en Janne van der Klok zijn afwezig van 30 augustus tot en met 10 september.**

#### Technische vragen

Bij technische vragen over het gebruik van het online indiensysteem van ZonMw (Mijn ZonMw) kunt u contact opnemen met de servicedesk: maandag t/m vrijdag van 8.00 tot 17.00 uur, 070 349 51 78, [servicedesk@zonmw.nl](mailto:servicedesk@zonmw.nl). Vermeld in uw e-mail uw telefoonnummer zodat wij u eventueel kunnen terugbellen.

#### Downloads en links

- [Subsidiebepalingen](#)
- [Procedurebrochure aanvragers](#)
- [Preventieprogramma 2019-2022](#)
- [RIVM rapport Ondersteuning voor consumenten bij commerciële DNA-zelftesten](#)

## Bijlage 6 – Vragen tussenevaluatie

### Vragen aan panelleden

#### Uw deelname

1. Hoe beoordeelt u uw deelname in het panel? Vindt u uw deelname waardevol? Heeft u het gevoel dat uw inbreng wordt meegenomen in het proces? Zijn er verbeterpunten?
2. Hoe zwaar is het voor u om deel te nemen aan de besprekingen en voorbereidingen? Lukt het u om u vrij te maken hiervoor? Kan ZonMw nog iets doen om hierbij te helpen?
3. Was het makkelijk om input te verzamelen bij de achterban uit uw organisatie? Wat zou u een volgende keer anders doen?
4. In hoeverre heeft deelname aan het MP een meerwaarde voor u en/of uw organisatie?

#### Informatie en ondersteuning vanuit ZonMw

5. Was de informatie die ZonMw gaf over uw deelname in het panel voldoende? Denk o.a. aan de uitnodigingse-mails, schriftelijke informatie, telefonische gesprekken, kennismakingsbijeenkomst, vergadering met de programmacommissie.
6. In hoeverre zijn de taken en bevoegdheden van het panel binnen dit experiment helder voor u?
7. Hoe waardeert u de ondersteuning vanuit ZonMw?
8. Hoe waardeert u de bekostiging van uw tijd d.m.v. vacatiegeld voor de bijeenkomsten?

#### Samenstelling van het panel

9. Hoe kijkt u aan tegen de diversiteit binnen het panel o.a. leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, etnische achtergrond? Wordt er een bepaalde groep mensen gemist in het panel?
10. Er zijn momenteel negen organisaties aangesloten bij het MP. Is uitbreiding van het panel nodig?
11. Hoe wordt de rol van de externe voorzitter beoordeeld? Was er voldoende ruimte voor inbreng van de individuele panelleden, waarbij ook de voortgang voldoende bewaakt werd? Is het zinvol bij een dergelijk panel een externe voorzitter in te schakelen of kan dit net zo goed de programmamanager dan wel een andere ZonMw-medewerker zijn of één van de panelleden zelf?

#### Input oproeptekst open ronde

12. Vindt u dat het eerste deel van het experiment, het leveren van input/onderzoeksonderwerpen voor de oproeptekst van de open ronde, geslaagd is? Zijn er verbeterpunten?
13. Het proces bestond uit verschillende stappen:
  - Aanleveren onderwerpen;
  - Input vanuit ZonMw;
  - Onderwerpen in grotere thema's onderbrengen;
  - Bijeenkomsten om prioritering vast te stellen.Wat ging er goed, wat zou beter kunnen en heeft u een voorstel tot verbetering?
14. In hoeverre is de inbreng van het MP van meerwaarde is geweest op de thema's in de oproeptekst open ronde 2021-2022?

#### Samenwerking met de programmacommissie

15. De samenwerking met de programmacommissie is tot nu toe nog beperkt geweest. Toch hoort ZonMw graag hoe u de samenwerking met de wetenschappelijke commissie beoordeelt. Vond u het werken met een afvaardiging vanuit de tien organisaties prettig verlopen? Welke veranderingen stelt u voor in de voorbereiding van en tijdens een volgende commissievergadering?
16. Heeft u nog andere opmerkingen n.a.v. het eerste deel van het experiment?

### Vragen aan de commissieleden

#### Het Maatschappelijk Panel als experiment

1. Wat vindt u van de deelname van maatschappelijk vertegenwoordigers voor het subsidieproces van ZonMw en m.n. voor Vroege Opsporing?
2. Hoe beoordeelt u de inbreng van het panel? Op welke wijze kunnen we de inbreng van het panel optimaliseren? Of kent u een andere procedure voor burgerparticipatie die u zou aanbevelen?
3. In hoeverre heeft het werken met dit Maatschappelijk Panel een meerwaarde voor uzelf en uw eigen werkzaamheden?

**Informatie en ondersteuning vanuit ZonMw**

4. Was de informatie die ZonMw gaf over het experiment van het Maatschappelijk Panel voldoende? Zo niet, wat heeft u gemist in de communicatie?
5. In hoeverre zijn de taken en bevoegdheden van het panel binnen dit experiment helder voor u?
6. Wat zou ZonMw kunnen doen om dit proces nog beter te faciliteren?

**Samenstelling van het panel**

7. Hoe kijkt u aan tegen de diversiteit binnen het panel o.a. leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, etnische achtergrond? Wordt er een bepaalde groep mensen gemist in het panel?
8. Er zijn momenteel negen organisaties aangesloten bij het MP. Is uitbreiding van het panel nodig?
9. Er is een externe, onafhankelijke partij betrokken bij het panel (Marcel Senten) om de rol van ZonMw zuiver te houden in het proces. Hoe beoordeelt u de rol van de externe voorzitter? Vindt u het zinvol om bij dit panel een externe voorzitter in te schakelen of zou deze rol ook door de programmamanager, een andere ZonMw-medewerker of één van de panelleden kunnen worden vervuld?

**Input oproeptekst open ronde**

10. Vindt u dat het eerste deel van het experiment, het leveren van input/onderzoeksonderwerpen voor de oproeptekst van de open ronde door het panel, geslaagd is? Zijn er verbeterpunten?
11. In hoeverre is de inbreng van het MP van meerwaarde is geweest op de thema's in de oproeptekst open ronde 2021-2022?

**Samenwerking met het panel**

12. De samenwerking met het panel is tot nu toe nog beperkt geweest. Toch hoort ZonMw graag hoe u de samenwerking beoordeelt?
13. Vond u het werken met een afvaardiging vanuit de tien organisaties prettig verlopen? Welke veranderingen stelt u voor in de voorbereiding van en tijdens een volgende commissievergadering?
14. Heeft u nog andere opmerkingen n.a.v. het eerste deel van het experiment?

**Vragen aan de voorzitter MP:****Het Maatschappelijk Panel als experiment**

1. Vindt u de deelname van maatschappelijk vertegenwoordigers waardevol voor het subsidieproces van ZonMw en m.n. voor Vroege Opsporing? Kunt u uw antwoord toelichten?
2. Hoe beoordeelt u de inbreng van het panel? Denk hierbij aan:
3. De inbreng van het panel bij de programmacommissie en ZonMw
4. Mogelijke verbeterpunten of andere procedures
5. In hoeverre heeft het werken met dit Maatschappelijk Panel een meerwaarde voor uzelf en uw eigen werkzaamheden?

**Informatie en ondersteuning vanuit ZonMw**

6. Was de informatie die ZonMw gaf over het experiment van het Maatschappelijk Panel voldoende? Zo niet, wat heeft u gemist in de communicatie?
7. In hoeverre zijn de taken en bevoegdheden van het panel binnen dit experiment helder voor u?
8. Hoe waardeert u de ondersteuning vanuit ZonMw?
9. Wat zou ZonMw kunnen doen om dit proces nog beter te faciliteren?

**Samenstelling van het panel**

10. Hoe kijkt u aan tegen de diversiteit binnen het panel o.a. leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, etnische achtergrond? Wordt er een bepaalde groep mensen gemist in het panel?
11. Er zijn momenteel negen organisaties bij het MP aangesloten. Is uitbreiding van het panel nodig?
12. Hoe ziet u zelf uw rol van externe, onafhankelijke partij? Vindt u het zinvol om bij dit panel een externe voorzitter in te schakelen of zou deze rol ook door de programmamanager, een andere ZonMw-medewerker of één van de panelleden kunnen worden vervuld?

**Input oproeptekst open ronde**

13. Vindt u dat het eerste deel van het experiment, het leveren van input/onderzoeksonderwerpen voor de oproeptekst van de open ronde door het panel, geslaagd is? Zijn er verbeterpunten?
14. Het proces bestond uit verschillende stappen:
  - Aanleveren onderwerpen;



- Input vanuit ZonMw;
- Onderwerpen in grotere thema's onderbrengen;
- Bijeenkomsten om prioritering vast te stellen.

Wat ging er goed, wat zou beter kunnen en heeft u een voorstel tot verbetering?

15. In hoeverre is de inbreng van het MP van meerwaarde geweest op de thema's in de oproep tekst open ronde 2021-2022?

#### **Samenwerking met de programmacommissie**

16. De samenwerking met de programmacommissie is tot nu toe nog beperkt geweest. Toch hoort ZonMw graag hoe u de samenwerking met het panel beoordeelt. Vond u het werken met een afvaardiging vanuit de tien organisaties prettig verlopen? Welke veranderingen stelt u voor in de voorbereiding van en tijdens een volgende commissievergadering?
17. Heeft u nog andere opmerkingen n.a.v. het eerste deel van het experiment?

#### **Vragen aan het secretariaat ZonMw:**

##### **Het Maatschappelijk Panel als experiment**

1. Vindt u de deelname van maatschappelijk vertegenwoordigers waardevol voor het subsidieproces van ZonMw en m.n. voor het deelprogramma Vroege Opsporing? Kunt u uw antwoord toelichten?
2. Hoe beoordeelt u de inbreng van het panel? Denk hierbij aan:
  - o De inbreng van het panel bij de programmacommissie en ZonMw
  - o Mogelijke verbeterpunten of andere procedures
3. In hoeverre heeft het werken met dit Maatschappelijk Panel een meerwaarde voor uzelf en uw eigen werkzaamheden?

##### **Informatie en ondersteuning vanuit ZonMw**

4. Meent u dat u voldoende informatie heeft gegeven aan het MP en de programmacommissie over het experiment en de inhoud van het programma Vroege Opsporing? Zo niet, waar maakt u dat uit op?
5. In hoeverre waren de taken en bevoegdheden van het panel (t.o.v. de commissie) binnen dit experiment vanaf het begin helder voor u?
6. Zijn er aspecten waarin ZonMw (buiten het eigen secretariaat) dit proces beter zou kunnen faciliteren?

##### **Samenstelling van het panel**

7. Hoe kijkt u aan tegen de diversiteit binnen het panel o.a. leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, etnische achtergrond? Wordt er een bepaalde groep mensen gemist in het panel?
8. Er zijn momenteel negen organisaties bij het MP aangesloten. Is uitbreiding van het panel nodig?
9. Hoe ziet u de rol van externe, onafhankelijke partij? Vindt u het zinvol om bij dit panel een externe voorzitter in te schakelen of zou deze rol ook door de programmamanager, een andere ZonMw-medewerker of één van de panelleden kunnen worden vervuld?

##### **Input oproep tekst open ronde**

10. Vindt u dat het eerste deel van het experiment, het leveren van input/onderzoeksonderwerpen voor de oproep tekst van de open ronde door het panel, geslaagd is? Zijn er verbeterpunten?
11. Het proces bestond uit verschillende stappen:
  - Aanleveren onderwerpen;
  - Input vanuit ZonMw;
  - Onderwerpen in grotere thema's onderbrengen;
  - Bijeenkomsten om prioritering vast te stellen.Wat ging er goed, wat zou beter kunnen en heeft u een voorstel tot verbetering?
12. In hoeverre is de inbreng van het MP van meerwaarde geweest op de thema's in de oproep tekst open ronde 2021-2022?

##### **Samenwerking met de programmacommissie**

13. De samenwerking van het MP met de programmacommissie is tot nu toe nog beperkt geweest. Hoe beoordeelt u de samenwerking tussen MP, programmacommissie en het secretariaat van ZonMw? Denk hierbij aan:
  - Het werken met een afvaardiging vanuit de 10 organisaties



- Mogelijke verbeterpunten in de voorbereiding van en tijdens een volgende commissievergadering

14. Heeft u nog andere opmerkingen n.a.v. het eerste deel van het experiment?

ZonMw werkt met kennis  
aan een goede gezondheid  
voor iedereen

Laan van Nieuw Oost-Indië 334  
2593 CE Den Haag  
Postbus 93245  
2509 AE Den Haag  
Telefoon 070 349 54 83  
info@zonmw.nl  
www.zonmw.nl

---

Met kennis werken aan een goede gezondheid voor iedereen. Daar staat ZonMw voor.

ZonMw programmeert en financiert gezondheidsonderzoek en vernieuwing in zorg, gezondheid en welzijn. Ook stimuleert ZonMw het gebruik van de ontwikkelde kennis en signaleert waar kennis nodig is.

ZonMw heeft als hoofdopdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

Voor meer informatie over het programma [naam programma] kunt u contact opnemen met het secretariaat via e-mail [vroegeopsporing@zonmw.nl](mailto:vroegeopsporing@zonmw.nl) of telefoon 070-3495483

