

VERSLAG VOORZITTERSOVERLEG 31 JANUARI 2024

Arfan Ikram, voorzitter van ZonMw, heet de voorzitters welkom. Véronique trapt de bijeenkomst af met het benoemen van de zeer positieve Kaderwetevaluatie die ZonMw in 2023 heeft gekregen. Een positieve evaluatie is de 'license to operate' voor een organisatie en daar kan ZonMw verder op bouwen. Ze benoemt meerdere bijeenkomsten die in het kader van 25 jaar ZonMw zijn georganiseerd en laat een filmpje zien over 25 jaar ZonMw met daarin mooie woorden van voormalig minister VWS, Ernst Kuipers.

Daarna neemt Mariëlle Snijders, directeur programma's, de voorzitters mee in het project 'Stroomlijnen'. Een project om de subsidie-instrumenten te stroomlijnen. De architectuur staat inmiddels. ZonMw maakt het komende 1,5 jaar een menukaart voor de subsidie-instrumenten. Waarom een menukaart? Dit om meer aansluiting te krijgen tussen het inhoudelijke doel van een subsidie-oproep en de gevraagde inhoudelijke vereisten, waaronder juridische eisen. Hiermee wordt een vereenvoudiging en standaardisatie van het proces en inzet van subsidie-instrumentaria nagestreefd. Het uitgangspunt is compliance (voldoen aan alle wet- en regelgeving), proportionaliteit (verhouding tussen doel, subsidiebedrag en proces) en een eenduidig doelbereik. Het streven is 80%-90% te standaardiseren en voor 10-20% ruimte te maken voor maatwerk. Het resultaat is een afwegingskader en een beperkt aantal varianten voor subsidies waarvoor de processen duidelijk beschreven zijn. Ook stellen we beoordelingscriteria op voor de commissies. Naast het subsidie-instrumentarium optimaliseren we ook het programmeerproces. Arfan stelt tot slot de prikkelende vraag: is dit een à la carte menu of krijgen voorzitters wat voorgeschoteld? Mariëlle geeft aan dat er wel degelijk keuze is, maar binnen door ZonMw vastgestelde kaders.

De voorzitters krijgen de gelegenheid tot het stellen van vragen:

- Zorgt dit ervoor dat het projectidee kan worden beoordeeld door de ene commissie en een uitgewerkte aanvraag door een andere commissie? Dit moeten eigenlijk gescheiden gremia zijn. ZonMw heeft naast een financierende ook een faciliterende rol. Die twee rollen moeten wij wel netjes gescheiden houden. Wie beoordeelt wat? ZonMw werkt dit nog verder uit. Wij moeten namelijk voldoen aan de algemene subsidieregels.
- Wordt het proces wel efficiënter door deze verandering? Mariëlle geeft aan dat uitvoerbaarheid een groot aandachtspunt is bij de verdere uitwerking.
- Toegankelijkheid voor de aanvrager is van belang. Hoe wordt de commissie hier op getraind? De toegankelijkheid wordt vergroot door de verschillende subsidie-instrumenten die beschikbaar komen. Scholing wordt zeker meegenomen in het traject. ZonMw realiseert zich heel goed dat de invoering van het nieuwe subsidie-instrumentarium behapbaar moet zijn voor een ieder.
- Hou de verbinding tussen het projectidee en de uitgewerkte subsidieaanvraag is de oproep. ZonMw neemt dit zeker mee in het verdere proces.
- Moeten wij aanvragers laten voorsorteren op de 9 varianten? Dit wordt bepaald bij het opstellen van de subsidie-oproep. De aanvrager maakt deze keuze niet.
- Heeft ZonMw gekeken naar de achterliggende beleidsmatige vraag, bijvoorbeeld hoeveel aanvragen worden verwacht per categorie? Hier is informatie over beschikbaar en ZonMw kijkt naar de efficiency van de subsidie-instrumenten.

Na de pauze introduceert Arfan Jacqueline Maschino. Zij geeft een presentatie over participatie en ervaringsdeskundigheid. Arfan vindt het belangrijk deze onderwerpen aan de voorkant mee te nemen. Hoe kun je dit vormgeven in de programma's? Jacqueline is projectleider van het project Participatie en Citizen Science bij ZonMw en is zelf ervaringsdeskundige. Zij neemt de voorzitters mee in een paar programma's die bij ZonMw lopen of gaan lopen waar ervaringsdeskundigheid wordt ingezet. Ze noemt ook andere ontwikkelingen, zowel maatschappelijk als intern. Het beter ontsluiten van kennis die wij opdoen in de programma's bijvoorbeeld. Daarnaast is participatie een relevantiecriteria in het project Stroomlijnen. Het is van belang meer synergie te genereren tussen de verschillende kennisonderdelen en kennis te bundelen op het gebied van Citizen Science. Wetenschappers geven aan dat werken met ervaringsdeskundigen veel extra tijd kost. Er is behoefte aan meer kennis en tools om kennis over participatie en ervaringsdeskundigheid te delen. Hiervoor ontwikkelt ZonMw een Toolbox participatie, gekoppeld aan het nieuwe subsidie-instrumentarium. De visie op participatie wordt verder doorontwikkeld en geïntegreerd in het nieuwe strategische beleidsplan 2025-2029.

Na de presentatie van Jacqueline volgt een panelgesprek met vier panelleden. Arfan introduceert de panelleden: Gera Nagelhout (bijzonder hoogleraar 'gezondheid en welzijn van mensen met een lagere sociaaleconomische positie' en lector 'Citizen Engaged Science' bij Avans Hogeschool), Yolan Koster (voormalig wethouder en voormalig bestuurder bij ZonMw), Theo Maas (voormalig wethouder gemeente Someren, werkzaam bij Ieder(in)) en Sjaak de Gouw (directeur publieke gezondheid GGD en GHOR Hollands Midden).

Opmerkingen uit het panelgesprek:

- Hoe komt ervaringsdeskundigheid in de commissies naar voren? Bij 'Voor elkaar!' is een 'capability approach' als kader genomen. Een patiëntenfederatie heeft advies gegeven bij dit programma. Yolan geeft aan dat de commissie 'Voor elkaar!' zich beschikbaar stelt als leerwerkplek voor ervaringsdeskundigheid. In programma 'Onbeperkt meedoen!' zijn de belangen van jongeren met afstand tot de arbeidsmarkt meegenomen. In alle fasen van het programma is de betrokkenheid van ervaringsdeskundigheid geborgd. Niet alle patiënten voelen zich gehoord. Bij programma 'Post-COVID' moet je hier vanaf de start van het programma rekening mee houden.
- Participatieladder, de onderste ladder van deze ladder is manipuleren en de bovenste is besluitvorming. Over welke vorm van participatie hebben wij het als wij het over participatie hebben?
- Er zijn ook programma's die zijn ontstaan door burgerparticipatie en via de politiek tot een programma bij ZonMw leiden.
- De code belangenverstrengeling is zeer dubbel ('onding'). De ervaringsdeskundigen wil je juist wel laten meepraten en meebeslissen.
- Hoe je het onderzoek uitvoert en wat nodig is schuurt vaak. Zolang je de kloof houdt tussen de vraag wat goede diagnostiek is en wat een juiste behandeling is, blijven patiënten ontevreden.
- In het beleid van ZonMw staat dat participatie van belang is. Het is niet altijd mogelijk participatie in te zetten, bijvoorbeeld bij onderzoek naar antimicrobiële

resistentie. Je moet participatie inzetten daar waar het meerwaarde heeft. Participatie ja tenzij.

- De participatie moet plaatsvinden op de manier waarop de patiënt dit zelf wil. Zo hoog mogelijk op de participatieladder participeren is daarmee niet een doel op zich.
- Hoe zorg je ervoor dat mensen die minder zijn mee praten? Wat is het probleem dat wij willen oplossen?
- In dit type kennis, ervaringskennis, wordt niet goed geïnvesteerd. Ervaringsdeskundigheid zegt nog niets over ervaringskennis. Dit laatste moet een hoofdtaak zijn van ZonMw.
- Wat is de route van een onderzoeker om ervaringsdeskundigheid en participatie te integreren? Wij moeten het vertrouwen tussen wetenschappers en burgers versterken. Participatie meer inbedden in onderzoek.
- Sjaak is onder de indruk van vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen. Het gebruiken van die kennis moet door een wetenschapper worden ervaren als meerwaarde. Hoe organiseer je dit? Je kunt de rol van patiëntenvertegenwoordigers benoemen. Hen bijvoorbeeld laten meeschrijven met artikelen. Dit stuitte eerst op verzet maar blijkt goed te werken.
- Bij de samenstelling van een commissie moet met de kandidaat-commissieleden het gesprek worden gevoerd over hun eigen ervaringsdeskundigheid. Hebben zij zelf ervaringsdeskundigheid en hoe willen ze daarmee omgaan?
- Kijk ook naar de verdeling van het geld. Ervaringsdeskundigen krijgen vaak een bloemetje en wetenschappers krijgen een flink budget. Dit is maatwerk. Voor mensen met een uitkering is een financiële beloning geen goed middel. Hier moet ZonMw een antwoord op hebben en deze bijdrage op een andere manier waarderen. Mensen zijn vaak onzeker over de waarde van de kennis die zij hebben. Hier moet ZonMw ook iets mee doen.
- Wat geven de panelleden mee als ze kijken naar de ontwikkelingen bij ZonMw onder andere bij het project Stroomlijnen? Verplichtingen inbouwen voor aanvragers op participatie/Citizen Science in te zetten. Het verhaal vertellen: de positieve ervaringen delen. Participatie en Citizen Science meenemen in opleidingen van wetenschappers. Het uitgangspunt moet zijn dat in elke commissie ervaringsdeskundigheid wordt meegenomen. Ervaringsdeskundigheid tenzij. Zorg ervoor dat participatie en ervaringsdeskundigheid wordt geborgd en collectief geheugen wordt opgebouwd.

Arfan dankt de panelleden voor hun bijdrage en de voorzitters voor hun aanwezigheid en nodigt een ieder uit voor een borrel.