

Gebruikerscommissies bewijzen nut

Zowel projectleiders als gebruikers zijn positief over het nut van de Gebruikerscommissies. Dit is het belangrijkste resultaat van de enquête, die ZonMw heeft gehouden onder de deelnemers aan de Gebruikerscommissies.

Gebruikerscommissies

Het doel van de Gebruikerscommissies is om de resultaten uit de projecten af te stemmen met de gebruikers en de toepassing daarvan te bevorderen. Sinds 2005 wordt er bij elk project binnen het translationele onderzoek door ZonMw een Gebruikerscommissie ingesteld. Dit zijn de programma's Translationeel Gentherapeutisch Onderzoek, Programma Translationeel Onderzoek en Translationeel Adult Stamcelonderzoek. De deelnemers bestaan uit leden van de projectgroep, hulpverleners, patiënten en eventueel (kleine) bedrijven, apothekers en GMP-faciliteiten.

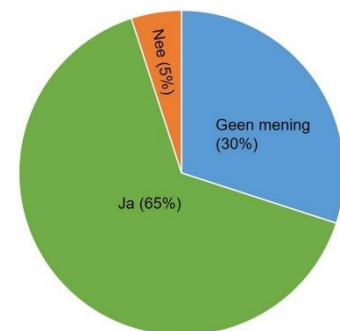
Enquête

Om inzicht te krijgen in de ervaringen van de projectleiders en gebruikers uit de Gebruikerscommissies is een enquête verstuurd. De respons op de enquête was 38%. Er zijn reacties ontvangen van 29 projectleiders en 43 gebruikers van de hierboven genoemde Translationele programma's .

Resultaten

Nuttig

Zowel de projectleiders als de gebruikers waarderen de doelstellingen van de Gebruikerscommissies. Beide groepen zijn overtuigd van het nut van de bijeenkomsten. Dit blijkt ook uit het feit dat men de tijdsinvestering vindt opwegen tegen hetgeen de bijeenkomst oplevert. Ook dwingt de organisatie en voorbereiding van een Gebruikerscommissievergadering onderzoekers om het eigen lopende onderzoek kritisch te evalueren. De inbreng van verschillende disciplines wordt als zeer positief ervaren. Gebruikers denken dat tijdens de farmaceutische fase hun bijdrage beperkt is; zij geven aan dat hun kennis op dit gebied te kort schiet. Dit kan ondervangen worden door tijdens de farmaceutische fase experts (bijvoorbeeld apothekers) of collega's met ervaring op dit onderwerp in de commissie op te nemen.



De tijdsinvestering weegt op tegen hetgeen de Gebruikerscommissie oplevert

Een van de projectleiders beschreef zijn ervaring met de Gebruikerscommissie als volgt: "Er is duidelijk sprake van kruisbestuiving: de onderzoeker krijgt actuele informatie over de project-gerelateerde vragen en wensen vanuit de Gebruikerscommissie, en de Gebruikerscommissie heeft de mogelijkheid om het onderzoek op de voet te volgen en in een vroege fase (voorafgaand aan publicaties e.d.) commentaar te leveren of zelfs suggesties te doen voor aanpassing/verbetering van zaken als patiënt-rekrutering, voorlichting, etc."

Out of the box

Projectleiders vinden het belangrijk om resultaten en uitdagingen aan de gebruikers te presenteren. Meerwaarde wordt vooral gezien bij de overdracht van gegenereerde kennis en het contact met de juiste gebruikers. Deze kunnen bijvoorbeeld aangeven of de studie relevant is voor patiënten. Gebruikers kunnen input geven voor oplossingen, bijvoorbeeld op het gebied van regelgeving. Inbreng van ervaring met het proces naar goedkeuring van de CCMO

wordt ook als zeer waardevol gezien. Ook inzichten in implementatie of aanpassingen in de praktische toepassing worden op prijs gesteld. Gebruikers denken vaak “out of the box”, omdat ze op een andere manier naar het onderzoek kijken. Informatievoorziening aan de gebruikers is voldoende, maar kan verbeterd worden door bijvoorbeeld de vergaderstukken eerder toe te sturen of tussen vergaderingen door te rapporteren. De sfeer in de bijeenkomsten is open, waardoor vragen stellen of input geven makkelijk wordt gemaakt. Toch vinden sommige gebruikers dat hun expertise nog beter benut kan worden.

Een patiëntvertegenwoordiger omschreef de meerwaarde van de Gebruikerscommissie, dat het belang van de patiënt voor ogen gehouden werd: “Is de studie relevant voor de patiëntengroep. Wordt er verantwoord omgaan met de test groep (qua belasting en veiligheid)”.

Vernieuwingen in 2018

De positieve evaluatie van de Gebruikerscommissies is reden om ook in de toekomst Gebruikerscommissies bij translationele projecten te installeren. Wel zullen er kleine aanpassingen in de uitvoering worden doorgevoerd vanaf januari 2018. Zo is de [Taak en Werkwijze](#) op basis van ervaringen geactualiseerd, ondanks dat deze in de enquête als duidelijk werd bestempeld. Gebruikerscommissies die vanaf januari 2018 van start gaan, zullen volgens deze nieuwe werkwijze functioneren. Er worden duidelijke suggesties gegeven voor de samenstelling van de Gebruikerscommissies. Ook wordt geadviseerd tijdens de looptijd leden van de Gebruikers commissie uit te nodigen op grond van de benodigde expertise, aangepast aan de fase van het project. Projectleiders worden ondersteund bij de vormgeving van patiënten participatie. Aan de wens voor meer betrokkenheid van ZonMw zal gedeeltelijk gehoor gegeven worden. Een medewerker van ZonMw zal in ieder geval bij de eerste en laatste vergadering van een Gebruikerscommissie aanwezig zijn. Op verzoek kan een medewerker van ZonMw aansluiten bij een vergadering van een Gebruikerscommissie als daar een duidelijke reden voor is. In de tussenliggende tijd worden de projecten en de Gebruikerscommissies gemonitord met behulp van (voortgangs)verslagen en monitoringsbijeenkomsten. Voor deze monitoringsbijeenkomsten worden Projectleiders en -medewerkers uitgenodigd om te presenteren voor de programmacommissie. De commissie krijgt dan niet alleen een goed overzicht van de resultaten van het programma, maar kan in de discussie met individuele projectleiders ook aanbevelingen geven. Bij eventuele knelpunten kunnen projectleiders ten alle tijden contact opnemen met het programmabureau. Na afloop van de projecten ontvangt ZonMw een eindverslag. Ook dan worden projectleiders en -medewerkers gevraagd om op een bijeenkomst met de programmacommissie de uitkomsten van hun onderzoek te komen presenteren. Zo houdt de programmacommissie het overzicht over de voortgang en resultaten, die in het programma verkregen zijn. Uiteraard blijft ZonMw graag op de hoogte van mooie resultaten die via de verschillende communicatiekanalen verspreid kunnen worden.