

Richtlijn Patiëntenpanel Uitzicht

Het Patiëntenpanel vindt het belangrijk dat de onderzoeker oog heeft voor de rol en voor het belang van de patiënt. Daarom geven we u graag de volgende richtlijnen mee.

1. Informeren van de patiënt

Als patiënten meedoen aan het onderzoek informeert u hen voorafgaand aan het onderzoek schriftelijk en mondeling over de inhoud van het onderzoek en over hun deelname. Achteraf stelt u hen op de hoogte van de onderzoeksresultaten. De informatie wordt op een voor de patiënt toegankelijke manier aangeboden. Ook als er (op korte termijn) geen resultaten te verwachten zijn wordt de patiënt hierover geïnformeerd.

2. Toestemmingsverklaring

Patiënten die meedoen aan het onderzoek tekenen een toestemmingsverklaring. Zij krijgen voldoende tijd om de informatie over het onderzoek tot zich te nemen en desgewenst met familie, vrienden of de huisarts te bespreken voordat ze de toestemmingsverklaring tekenen.

In wetenschappelijke artikelen worden patiënten in principe niet herkenbaar afgebeeld. Als het toch nodig is afbeeldingen te gebruiken waarop de patiënt herkenbaar is dan zorgt de auteur dat deze afbeeldingen niet via zoekmachines te vinden zijn.

3. Kosten

De kosten voor onderzoeken die gemaakt worden in het kader van wetenschappelijke studie worden nooit verhaald op (het eigen risico van) de patiënt. Ook als (een deel van) het onderzoek in de eigen omgeving plaatsvindt (denk aan bloedonderzoek) krijgt de patiënt geen rekening.

4. Commissie mensgebonden onderzoek (CMO)

Het Patiëntenpanel hecht eraan dat al bij de opzet van de studie wordt nagedacht over de betrokkenheid van patiënten. De aanvraag bij de CMO is daarvoor voldoende.

5. Patiëntenbetrokkenheid

uw onderzoek is bedoeld om de situatie van mensen met een oogandoening, nu of in de toekomst, te verbeteren. Daarom is het belangrijk patiënten van meet af aan bij het onderzoek te betrekken. Patiënten en/of hun vertegenwoordigers kunnen in een klankbord- of stuurgroep meedenken over het onderzoek en het belang van de patiënten behartigen. Voor het panel zijn patiënten belangrijke stakeholders in het onderzoek.