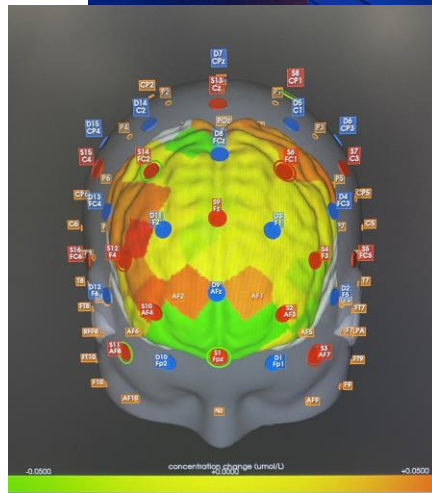
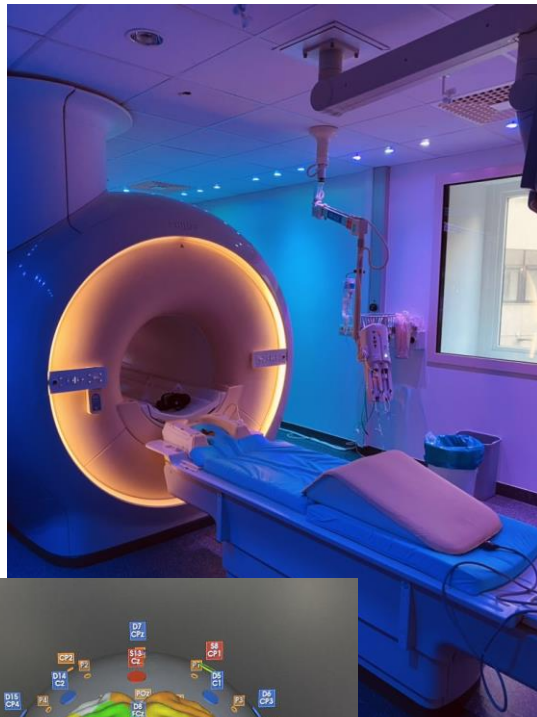


**"Rol en ervaring van personen met MS bij  
deelname aan wetenschappelijk onderzoek"**

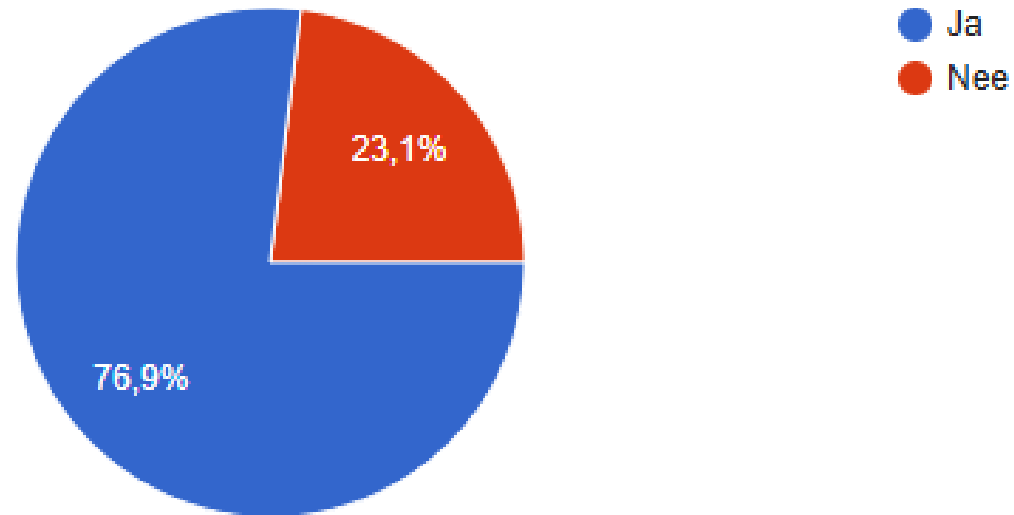
**Discussie & Panelgesprek**

**met Mevr. Joke Soetaert &  
Prof. Peter Van Den Bossche**



## Heb je al ooit deelgenomen aan wetenschappelijk onderzoek?

26 antwoorden



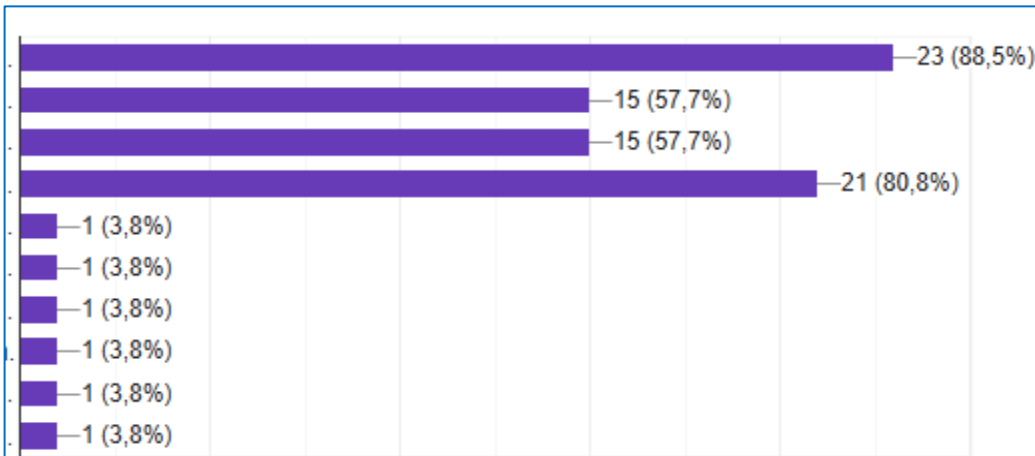
## 2. Wat motiveert je het meest om deel te nemen aan wetenschappelijk onderzoek rond MS?

- ☐ Ik wil bijdragen aan betere behandelingen voor MS
- ☐ Ik hoop dat het onderzoek mij persoonlijk helpt
- ☐ Ik wil andere mensen met MS helpen
- ☐ Ik hoop dat de onderzoekers een beter inzicht krijgen in de ziekte MS
- ☐ Anders: .....

## 2. Wat motiveert je het meest om deel te nemen aan wetenschappelijk onderzoek rond MS?

- ☐ Ik wil bijdragen aan betere behandelingen voor MS
- ☐ Ik hoop dat het onderzoek mij persoonlijk helpt
- ☐ Ik wil andere mensen met MS helpen
- ☐ Ik hoop dat de onderzoekers een beter inzicht krijgen in de ziekte MS
- ☐ Anders: .....

Anderen



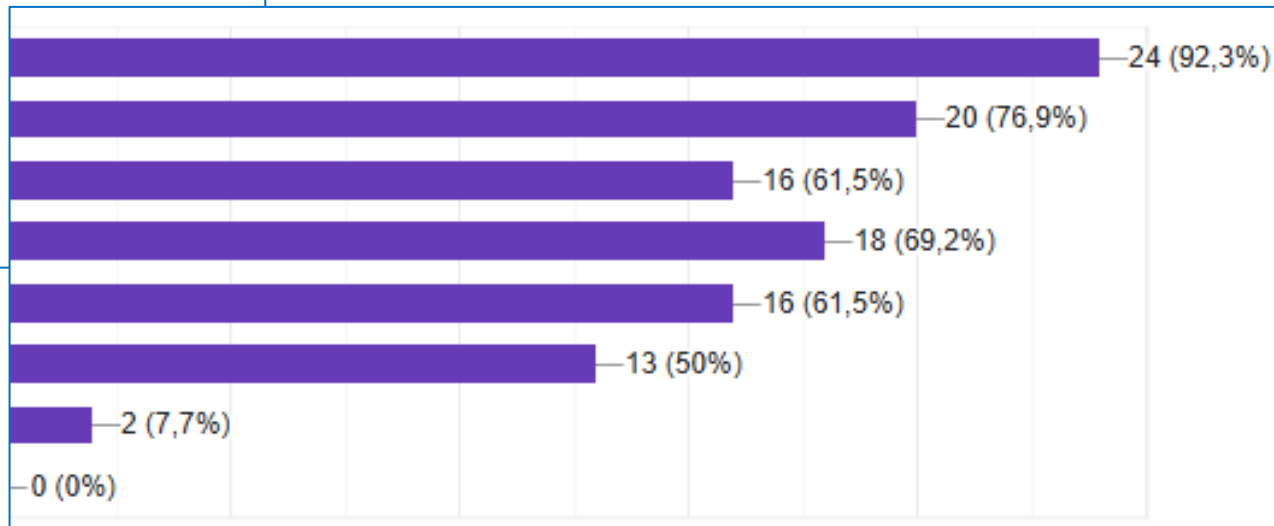
- ☐ Het gevoel te krijgen dat je persoonlijk wordt opgevolgd. Zeker voor alleenstaanden is dit belangrijk: je hebt een klankbord
- ☐ Netwerken met onderzoekers en lotgenoten
- ☐ Alles samen: onderzoek helpen, zo andere mensen en mijzelf helpen met hopelijk nieuwe inzichten
- ☐ Ik begrijp hoe moeilijk het is om proefpersonen te vinden. Het geeft mij als PmMS vertrouwen dat ik mag meedoen aan het onderzoek: op die manier tonen jullie ook belangstelling in mijn situatie
- ☐ Interessant om te ervaren hoe een clinical trial werkt

### 3. Welke vormen of soort van onderzoek spreekt je het meest aan?

- ☐ Onderzoek naar Levensstijl (beweging, voeding, stress, roken, ...)
- ☐ Onderzoek waarbij ik de kans krijg om een fysieke therapie te volgen
- ☐ Onderzoek waarbij ik de kans krijg om een cognitieve therapie te volgen
- ☐ Onderzoek naar hulpmiddelen, nieuwe technologieën, apps, ..
- ☐ Onderzoek naar cognitief of mentaal welzijn
- ☐ Onderzoek naar nieuwe medicatie
- ☐ Ander onderzoek
- ☐ Er spreekt me niets aan

### 3. Welke vormen of soort van onderzoek spreekt je het meest aan?

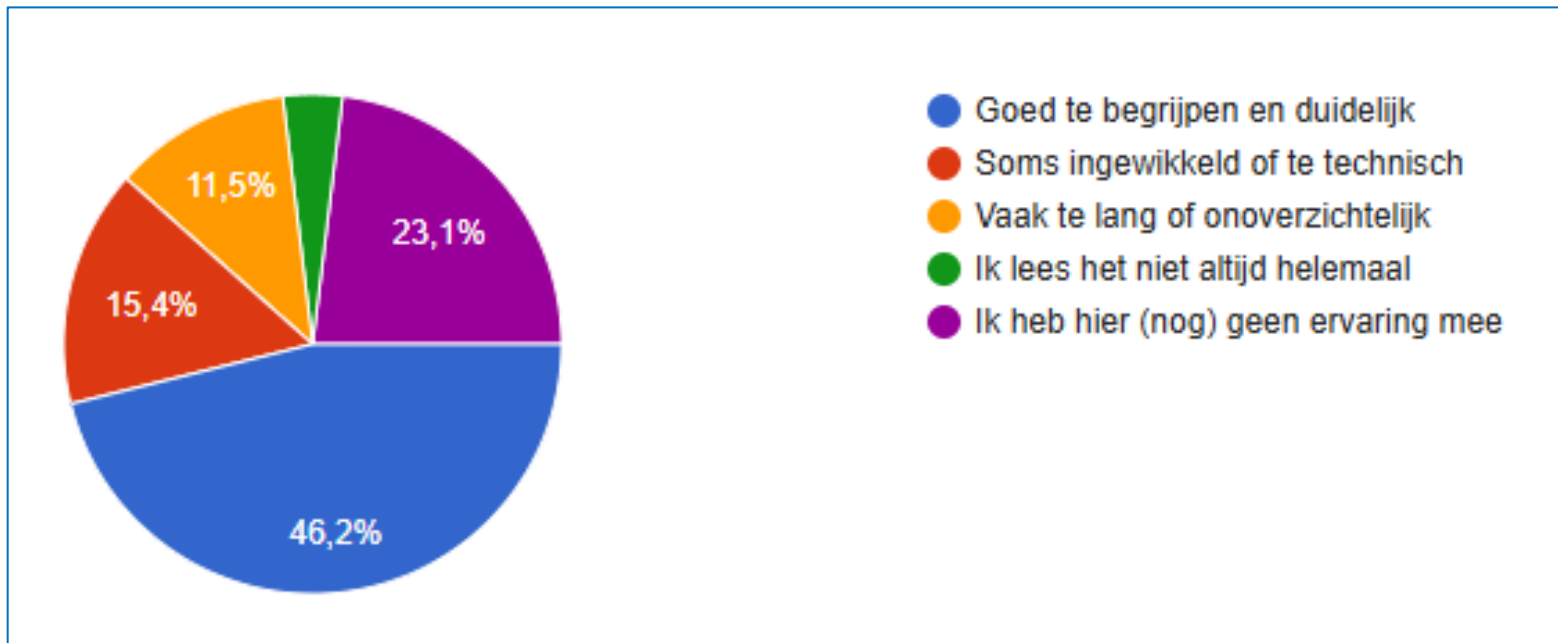
- ☐ Onderzoek naar Levensstijl (beweging, voeding, stress, roken, ...)
- ☐ Onderzoek waarbij ik de kans krijg om een fysieke therapie te volgen
- ☐ Onderzoek waarbij ik de kans krijg om een cognitieve therapie te volgen
- ☐ Onderzoek naar hulpmiddelen, nieuwe technologieën, apps, ..
- ☐ Onderzoek naar cognitief of mentaal welzijn
- ☐ Onderzoek naar nieuwe medicatie
- ☐ Ander onderzoek
- ☐ Er spreekt me niets aan



## 4. Hoe ervaar jij de informatie die je ontvangt voorafgaand aan je deelname aan onderzoek?

- ☐ Goed te begrijpen en duidelijk
- ☐ Soms ingewikkeld of te technisch
- ☐ Vaak te lang of onoverzichtelijk
- ☐ Ik lees het niet altijd helemaal
- ☐ Ik heb hier (nog) geen ervaring mee

## 4. Hoe ervaar jij de informatie die je ontvangt voorafgaand aan je deelname aan onderzoek?

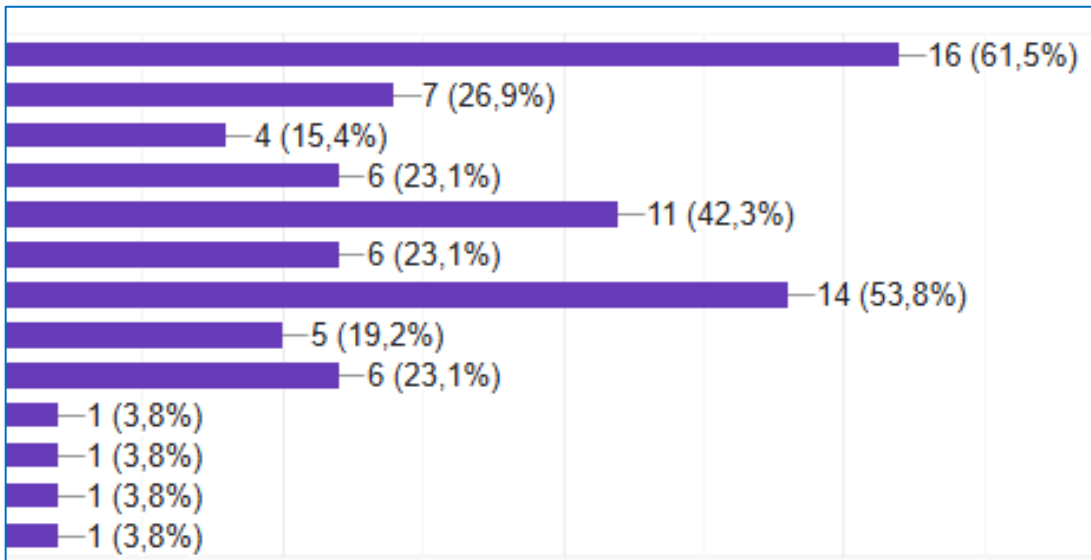


## 5. Wat zou het voor jou makkelijker maken om deel te nemen aan onderzoek?

- ☐ Onderzoek dichterbij huis
- ☐ Onderzoek waarvoor ik slechts één keer naar het onderzoekscentrum moet gaan
- ☐ Minder vaak visites in het ziekenhuis en/of thuismetingen
- ☐ Volledig online deelname en meer opvolging via apps
- ☐ Vergoeding van mijn reiskosten
- ☐ Meer uitleg over het doel en verloop
- ☐ Flexibele tijdstippen; bvb na kantooruren
- ☐ Meer persoonlijke begeleiding
- ☐ Een cadeaubon als appreciatie van mijn inzet
- ☐ Anders: .....

## 5. Wat zou het voor jou makkelijker maken om deel te nemen aan onderzoek?

- ☐ Onderzoek dichterbij huis
- ☐ Onderzoek waarvoor ik slechts één keer naar het onderzoekscentrum moet gaan
- ☐ Minder vaak visites in het ziekenhuis en/of thuismetingen
- ☐ Volledig online deelname en meer opvolging via apps
- ☐ Vergoeding van mijn reiskosten
- ☐ Meer uitleg over het doel en verloop
- ☐ Flexibele tijdstippen; bvb na kantooruren
- ☐ Meer persoonlijke begeleiding
- ☐ Een cadeaubon als appreciatie van mijn inzet
- ☐ Anders: \_\_\_\_\_



Anderen

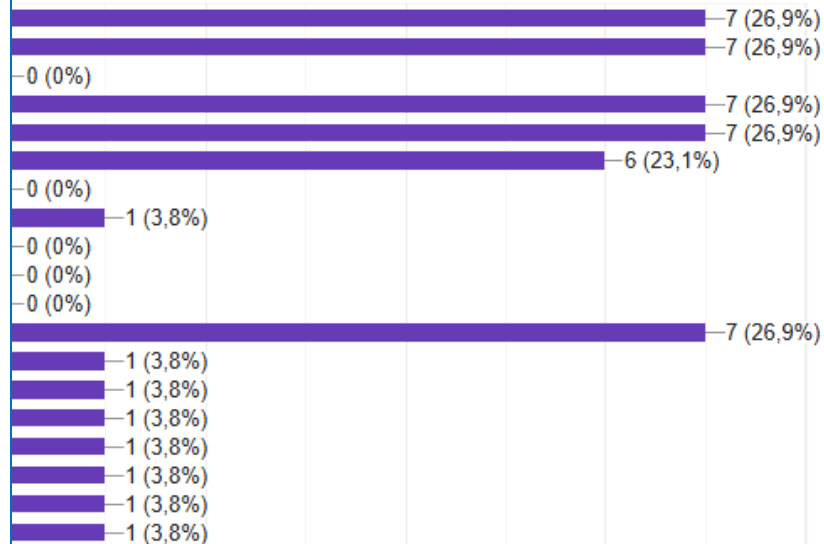
- ☐ Op de hoogte worden gebracht (via een platform?) bij nieuwe studies
- ☐ Meedoen aan onderzoek is makkelijk, maar vis niet steeds in dezelfde vijver
- ☐ Op de hoogte worden gehouden van de resultaten na het beëindigen van de studie

## 6. Wat zijn voor jou de belangrijkste redenen om NIET deel te nemen aan WO?

- ☐ Me verplaatsen naar het onderzoekscentrum is moeilijk
- ☐ Ik moet me te vaak verplaatsen naar het onderzoekscentrum
- ☐ Ik begrijp de informatie niet goed genoeg
- ☐ Ik ben bang voor bijwerkingen of risico's
- ☐ Ik heb er geen tijd voor
- ☐ Ik heb er geen energie voor
- ☐ Ik ben bang voor de resultaten
- ☐ Ik heb geen zin om meer dan nodig met MS bezig te zijn
- ☐ Ik vertrouw onderzoekers niet
- ☐ Ik vertrouw de ethische en privacy afspraken niet
- ☐ Slechte ervaring in het verleden
- ☐ Ik ervaar geen drempels
- ☐ Anders: .....

## 6. Wat zijn voor jou de belangrijkste redenen om NIET deel te nemen aan WO?

- ☐ Me verplaatsen naar het onderzoekscentrum is moeilijk
- ☐ Ik moet me te vaak verplaatsen naar het onderzoekscentrum
- ☐ Ik begrijp de informatie niet goed genoeg
- ☐ Ik ben bang voor bijwerkingen of risico's
- ☐ Ik heb er geen tijd voor
- ☐ Ik heb er geen energie voor
- ☐ Ik ben bang voor de resultaten
- ☐ Ik heb geen zin om meer dan nodig met MS bezig te zijn
- ☐ Ik vertrouw onderzoekers niet
- ☐ Ik vertrouw de ethische en privacy afspraken niet
- ☐ Slechte ervaring in het verleden
- ☐ Ik ervaar geen drempels
- ☐ Anders: .....



Anderen

- ☐ Het eigenaarschap is me niet altijd duidelijk
- ☐ Negatieve invloed van medicatie op men ms
- ☐ Geen flexibele werkuren in het onderwijs
- ☐ Ik zal nooit vrijwillig deelnemen aan een onderzoek waarbij ik een NMR scan moet laten gebeuren. Ik hou echt niet van dit soort tunnel-onderzoeken: claustrofobie
- ☐ Slechte ervaring uit verleden in een ander centrum met andere neuroloog, niet met onderzoek uit NMSC
- ☐ En als er GDPR bezwaren zijn, kijk dan eens naar Belfort om de data te anonimiseren

## 7. Welke manier van communicatie verkies je om op de hoogte gehouden te worden van de resultaten van WO vh NMSC?

- ☐ Een korte, duidelijke samenvatting per e-mail
- ☐ Een informatieavond of Webinar
- ☐ Een filmpje met uitleg
- ☐ Een (online) gesprek met een onderzoeker
- ☐ Een link naar de publicatie
- ☐ Ik hoef de resultaten niet te ontvangen
- ☐ Ik ontvang graag mijn persoonlijke resultaten van de vragenlijsten en testen waaraan ik heb meegewerkt
- ☐ Anders: .....

## 7. Welke manier van communicatie verkies je om op de hoogte gehouden te worden van de resultaten van WO vh NMSC?

☐ Een korte, duidelijke samenvatting per e-mail

☐ Een informatieavond of Webinar

☐ Een filmpje met uitleg

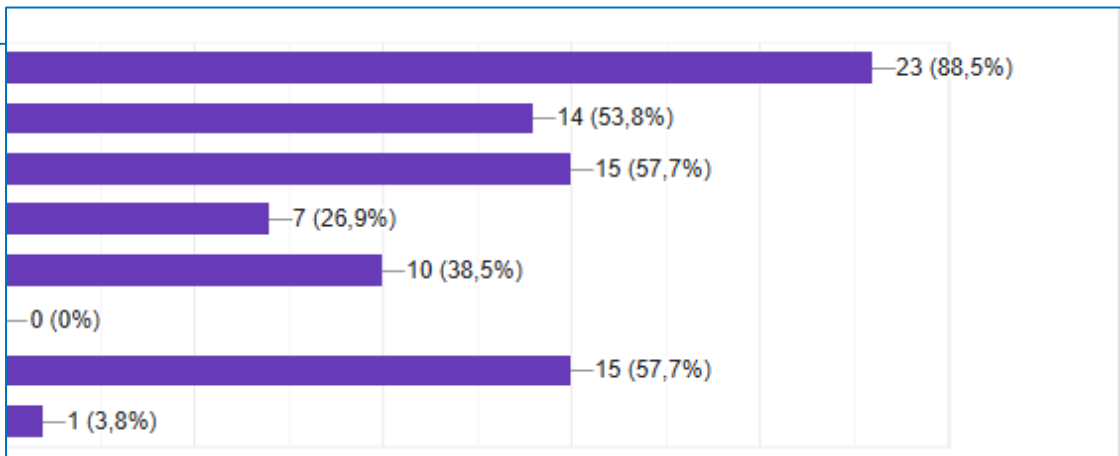
☐ Een (online) gesprek met een onderzoeker

☐ Een link naar de publicatie

☐ Ik hoef de resultaten niet te ontvangen

☐ Ik ontvang graag mijn persoonlijke resultaten van de vragenlijsten en testen waaraan ik heb meegewerkt

☐ Anders: .....



Anderen

☐ En een samenvatting van de resultaten met duiding op de site., onder de header wo

**Bedankt voor je deelname aan dit panelgesprek!**

