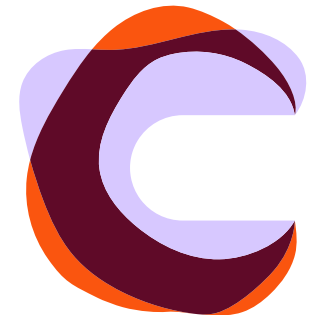


NEDERLANDS KANKER COLLECTIEF

ACTIEPLAN VROEGE OPSPORING

Doel - In 2032 zijn de nadelen en drempels voor
deelname aan vroege opsporing van kanker verminderd

DOOR: VERSNELLINGSTEAM VROEGE OPSPORING



**Nederlands
Kanker
Collectief**

00.

Inhoudsopgave



Actieplan vroege opsporing

01.	Wat willen we veranderen?	3
02.	Activiteiten 2024	4
03.	Probleem en oorzaken	5
04.	Canvassen	6
05.	Uitwerking activiteiten	9
06.	Wie heeft meegewerkt?	12
07.	Achterliggende keuzes	13
08.	Initiatieven	14

01.

VROEGE OPSPORING

Wat willen we veranderen?

In 2032 zijn de nadelen en drempels voor deelname aan vroege opsporing van kanker verminderd

De bevolkingsonderzoeken naar kanker zijn van hoog niveau en toonaangevend in Europa en daarbuiten. Maar wat goed is, kan nog beter. Het gaat hierbij om deelname, nadelen bij uitvoering en doorlooptijd van onderzoek en innovatie.

- De deelname aan de bevolkingsonderzoeken is dalende. Niet-deelnemen is op zich niet problematisch, als daar een goed geïnformeerde keuze aan vooraf is gegaan. Bekend is dat niet alle doelgroepen even goed worden bereikt. Zo is deelname bijvoorbeeld lager bij mensen in de lagere inkomensgroepen en mensen met een niet-Nederlandse culturele achtergrond. Om de doelgroep beter te bereiken is het belangrijk om bestaande drempels voor deelname zoveel mogelijk weg te nemen.
- Het uitvoeren van bevolkingsonderzoek gaat ook gepaard met nadelen. Voorbeelden hiervan zijn mentale en/of fysieke belasting van deelnemers.

Bijvoorbeeld door de gebruikte testmethode, onterecht positieve en -negatieve testuitslagen of overdiagnose en -behandeling waarbij kanker wordt gevonden die niet zou hebben geleid tot klachten. Ook dragen bevolkingsonderzoeken bij aan belasting van het zorgsysteem en het milieu. Door nadelen van deelname aan vroege opsporing te verminderen, wordt de belasting op mens, zorgsysteem en milieu waar mogelijk voorkomen.

- Nederland heeft op het gebied van vroege opsporing van kanker een goede positie in Europa. Om deze positie in de toekomst te behouden, is aandacht nodig voor de snelheid waarmee de waarde van nieuwe en innovatieve methoden en technieken wordt beoordeeld en geïmplementeerd. Ook de aansluiting van het bevolkingsonderzoek op vervolgonderzoek na een positieve test vraagt aandacht.

02.

Activiteiten 2024

Activiteiten <i>Wat we gaan doen in 2024</i>	Subdoel* <i>Waaraan dit bijdraagt</i>
Activiteit 1: Organiseren netwerk t.b.v. kennisdeling <ul style="list-style-type: none">Organiseren en structureren van kennisdeling tussen betrokken partijen, bijv. over doelgroepgerichte aanpakAfstemmen met partners welke bewijsvoering noodzakelijk is voor 1) beoordeling en besluitvorming innovaties, 2) het starten van prospectieve studies in de bevolkingsonderzoeken (bijvoorbeeld AI toepassingen) en 3) implementatie zodat studieopzet daarop kan worden aangepast	1. Bereiken van doelgroepen 2. Minimale belasting 4. Methoden en technieken
Activiteit 2: Samenbrengen onderzoeksagenda's <ul style="list-style-type: none">Samenbrengen van bestaande visies en agenda's tot één heldere onderzoeksagenda (mede op basis van de Ontwikkelagenda van VWS-RIVM)	1. Bereiken van doelgroepen 2. Minimale belasting 4. Methoden en technieken
Activiteit 3: Vergroten bereik van doelgroepen <ul style="list-style-type: none">Organiseren van campagnes voor andere bevolkingsonderzoeken, vergelijkbaar met de campagne rondom het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker in 2023, gebruik makend van het netwerk van het NKC	1. Bereiken van doelgroepen
<p><i>De volgende activiteiten zijn gericht op data-infrastructuur, om toegankelijkheid en gebruik van data, biomateriaal en beelden uit de bevolkingsonderzoeken en gegevensuitwisseling tussen bevolkingsonderzoeken en zorggegevens te verbeteren.</i></p> <p><i>Goede data-infrastructuur is een voorwaarde voor de overige activiteiten. Daarom zijn deze activiteiten geprioriteerd en worden ze gemonitord, maar het versnellingssteam ziet beperkt mogelijkheden om hier vanuit het NKC aan bij te dragen.</i></p> <ul style="list-style-type: none">Organiseren en implementeren expliciete digitale toestemmingsverklaring in de systemen/infrastructuur van BVO-NLOpstellen en uitvoeren communicatieplan naar burgers om ervoor te zorgen dat zoveel mogelijk mensen toestemming gevenEfficiënter inrichten van gebruik en hergebruik van data, biomateriaal en beelden uit de bevolkingsonderzoeken via de route 'Data en Wetenschap' (zowel op inhoud als mankracht)Realiseren van data-koppeling tussen gegevens vanuit ziekenhuizen en RIVM voor evaluatie en onderzoek, o.a. door urgentie in kaart te brengen, ICT systemen te koppelen en juridische vraagstukken op te lossen	2. Minimale belasting 4. Methoden en technieken

Subdoelen

* Subdoel 1. Alle **doelgroepen** van bevolkingsonderzoeken worden goed bereikt zodat zij in staat zijn om een **goed geïnformeerde keuze** te maken over deelname

* Subdoel 2. Deelnemers aan bevolkingsonderzoeken ervaren **minimale mentale en/of fysieke belasting** als gevolg van hun deelname

* Subdoel 4. **Nieuwe en innovatieve methoden en technieken** worden grondig en met minimale doorlooptijd op waarde **beoordeeld en geïmplementeerd**

WAT WE
GAAN DOEN
IN 2024

Probleemboom



03.



04.

Canvas 1 – Bereiken van doelgroepen



prioriteit

Probleem <i>Wat we willen veranderen</i>	Activiteiten <i>Wat we willen doen</i>	Output <i>Wat het directe resultaat is als gevolg van de activiteit</i>	Outcome <i>Wat het effect van het directe resultaat is op de doelgroep</i>	Impact <i>Welke impact we hebben</i>
<p>Oorzaak 1 Niet alle doelgroepen, waaronder mensen in de lagere inkomensgroepen en mensen met een niet-Nederlandse culturele achtergrond, worden even goed bereikt en/of geïnformeerd.</p> <p>Sub-oorzaken</p> <p>A. Onvoldoende begrip, bijvoorbeeld door laaggeletterdheid, onvoldoende of onjuiste kennis</p> <p>B. Gevoelens van wantrouwen, angst</p> <p>C. Culturele overtuigingen</p>	<p>Organisatie van screening, zorg en ondersteuning</p> <ul style="list-style-type: none"> • Versturen van extra herinneringen aan genodigden • Vergroten uitrol van wijkgerichte aanpak, in samenwerking met o.a. GGD, RIVM, NKC <p>Onderzoek, innovatie & implementatie <i>Barrières & culturele achtergrond</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Onderzoeken welke overtuigingen en barrières er leven bij mensen met verschillende achtergronden rond deelname aan bevolkingsonderzoeken • Sleutelfiguren inzetten om erachter te komen waarom mensen wel/niet deelnemen en om hen beter te bereiken • Regelmatige uitvraag op social media door KWF: waarom doe jij wel/niet mee met bevolkingsonderzoek x? <p><i>Interventies voor verbeteren bereik en deelname</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Aanvragen van financiering en uitvoeren van implementatie- en opschalingsonderzoek om de toegankelijkheid en deelname aan bevolkingsonderzoeken te verbeteren, o.a. gericht op groepen met lage gezondheidsvaardigheden • Onderzoek naar effectieve interventies gericht op slecht deelnemende groepen • Onderzoek naar keuzehulpen toegesneden op doelgroepen die niet goed worden bereikt • Onderzoek naar lokale en regionale verschillen in deelname • Ontwikkeling van interventies om regionale verschillen in deelname beter te verklaren <p>Onderwijs</p> <ul style="list-style-type: none"> • Opnemen informatie over bevolkingsonderzoeken in onderwijs zoals huisartsopleiding, HBO-V, Social Work, etc. • Cultuursensitiviteit onderdeel maken van de opleiding van uitvoerders/zorgprofessionals <p>Informatievoorziening en communicatie <i>Publiekscampagnes</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Organiseren van campagnes voor andere bevolkingsonderzoeken, vergelijkbaar met de campagne rondom het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker in 2023, gebruik makend van het netwerk van het NKC • Grootschaliger publiekcommunicatie richting specifieke groepen - bijv. mannen 55 jaar - (zoals bij BMHK) • Campagne BMHK gericht op de jongste groep vrouwen waar opkomst laag is (KWF/BVO-NL/RIVM) • Organiseren campagne t.b.v. bewustwording bevolkingsonderzoek (bushokjes, Postbus 51) voor brede publiek • Dag van het Bevolkingsonderzoek instellen <p><i>Directe/fysieke communicatie</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Voortzetten digitaliseren van de dienstverlening, o.a. optie om digitaal informatie te ontvangen i.p.v. folders, herinneringen per sms • Inrichten uitgebreide telefonische hulplijn (één telefoonnummer, in meerdere talen) • Informatie dichterbij de mensen brengen, bijvoorbeeld via ambassadeurs in de wijk/stad • Inzet om doelgroepen beter te bereiken bijvoorbeeld pop-upstores, in winkelcentra, bij evenementen • Pilot voorlichting vroege opsporing borstkanker in kwetsbare wijken in Den Haag (KWF/Pink Ribbon/PostcodeLoterij) • Realiseren van toegang tot keuzehulpen om een geïnformeerde beslissing te nemen, evt. met ondersteuning van praktijkondersteuner huisarts • In kaart brengen waar mensen informatie halen die geen vertrouwen hebben in de overheid • Signaleren van fake news, meer bewustwording van maatschappelijk sentiment <p>Beleid</p> <ul style="list-style-type: none"> • Organiseren en structureren van kennisdeling tussen betrokken partijen, bijv. over doelgroepgerichte aanpak • Overheidsbreed inzetten op het vergroten van het vertrouwen in de overheid • Beleid opstellen hoe overheidsbreed 'zorgmijding te verminderen' (armoede, wantrouwen, begrijpelijkheid, etc.) 	<ul style="list-style-type: none"> • Genodigden ontvangen meerdere herinneringen • Wijkgerichte aanpak wordt op meer plekken succesvol uitgerold • Er is kennis over de drempels die mensen ervaren om mee te doen • Er is kennis over hoe deze drempels verlaagd kunnen worden, specifiek voor mensen van verschillende culturele achtergronden, met lage gezondheidsvaardigheden, uit verschillende regio's, en in het algemeen groepen die niet goed worden bereikt c.q. niet vaak deelnemen • Van alle groepen met lage deelname aan bevolkingsonderzoeken is in kaart wat hiervan de redenen zijn zodat hier specifieke verbetermaatregelen voor genomen kunnen worden • Laagdrempelige digitale communicatie met doelgroepen • Zorgprofessionals zoals huisartsen en GGD-medewerkers kennen bevolkingsonderzoeken en kunnen patiënten juist informeren • Via zowel brede als specifieke campagnes raakt de Nederlandse bevolking beter geïnformeerd • Eén herkenbaar en goed bereikbaar loket voor alle vragen omtrent bevolkingsonderzoeken • Keuzehulpen zijn bekend en beschikbaar • Er is zicht op de verschillende activiteiten van de relevante partijen, de overlap hierin en er vindt regelmatig afstemming plaats • Beleid om het vertrouwen in de overheid te vergroten en zorgmijding te verminderen 	<p>Doelgroepen worden allemaal zeer goed en in even hoge mate bereikt</p> <p>Genodigden begrijpen de voor- en nadelen van deelname</p> <p>Genodigden maken een goed geïnformeerde keuze om deel te nemen of niet</p> <p>Communicatie richting mensen uit de doelgroepen sluit beter aan bij de belevingswereld</p> <p>Alle doelgroepen kunnen eenvoudig vragenstellen, digitaal communiceren en gebruikmaken van keuzehulpen</p> <p>Genodigden voor bevolkingsonderzoeken, met name groepen die minder deelnemen, worden geïnformeerd door (zorg)professionals over de voor- en nadelen van deelname</p>	<p>Subdoel 1 Alle doelgroepen van bevolkingsonderzoeken worden goed bereikt zodat zij in staat zijn om een goed geïnformeerde keuze te maken over deelname</p> <p style="text-align: center;"></p> <p>Doel In 2032 zijn de nadelen en drempels voor deelname aan vroege opsporing van kanker verminderd</p> <p style="text-align: center;"></p> <p>Missie collectief De impact van kanker op de samenleving verminderen</p>

04.



Canvas 2 – Minimale belasting

prioriteit

Probleem <i>Wat we willen veranderen</i>	Activiteiten <i>Wat we willen doen</i>	Output <i>Wat het directe resultaat is als gevolg van de activiteit</i>	Outcome <i>Wat het effect van het directe resultaat is op de doelgroep</i>	Impact <i>Welke impact we hebben</i>
<p>Oorzaak 2</p> <p>Deelname aan bevolkingsonderzoek zorgt voor mentale en/of fysieke belasting van deelnemers</p> <p>Sub-oorzaken</p> <p>A. De gebruikte methode (angst, pijn of schaamte)</p> <p>B. Onterecht positieve en -negatieve uitslagen</p> <p>C. Overdiagnose en -behandeling</p> <p>D. Disbalans tussen voor- en nadelen bij subgroepen door uniformiteit van de opzet van bevolkingsonderzoeken met uitnodiging op basis van leeftijd en/of geslacht</p>	<p>Organisatie van screening, zorg en ondersteuning</p> <p><i>Implementatie van innovaties</i></p> <ul style="list-style-type: none"> Vorbereiden van aanpassingen in de BVO-infrastructuur* om risicogebaseerde screening te implementeren Vorbereiden van aanpassingen in de infrastructuur van de bevolkingsonderzoeken om AI toe te passen <p><i>Verbeteren van de ervaring</i></p> <ul style="list-style-type: none"> Verbeteren van de toegankelijkheid, bereikbaarheid en zichtbaarheid van onderzoekscentra voor borstkanker Verkennen van de opties om verschillende BVO's 'samen' aan te bieden in een aangepaste organisatievorm Verminderen reisbelasting mensen naar de BK-bus (bijv. vergoeding reiskosten, bus meer in de buurt) Verbeteren fysieke toegankelijkheid van de onderzoekslocaties Verbeteren algehele beleving van de screeningslocaties zoals koptelefoons, projecties op de muur, etc. Aanpassen van de uitnodigingsbrief voor deelnemers die eerder een fout-positieve uitslag hebben gekregen om het belang van opnieuw deelnemen uit te leggen. Verbeteren aansluiting op de zorg na verwijzing uit het bevolkingsonderzoek <p>Onderzoek, innovatie & implementatie:</p> <ul style="list-style-type: none"> Continu uitvoeren van klantonderzoek zoals in kleedruimte met smileys en in wachtkamer uitkomsten tonen Optimaliseren huidige screeningstests en screeningsstrategieën** (met en zonder AI) met als doel het aantal onterecht positieve en onterecht negatieve uitslagen te beperken en overdiagnose te verminderen Aanvragen van financiering en uitvoeren van onderzoek naar innovatieve, minder invasieve screeningmethoden Aanvragen van financiering en uitvoeren van onderzoek om risicogebaseerde toepassingen te kunnen realiseren, zoals onderzoek naar risicoschatting, aangepaste screeningstrategieën (met en zonder AI) en draagvlak voor risicogebaseerde screening onder burgers <p>Data infrastructuur</p> <ul style="list-style-type: none"> Verbeteren van de toegankelijkheid en gebruik van data, biomateriaal en beelden uit de bevolkingsonderzoeken en gegevensuitwisseling tussen bevolkingsonderzoeken en zorggegevens door: <ul style="list-style-type: none"> Organiseren en implementeren expliciete digitale toestemming in de systemen/infrastructuur van BVO-NL Creëren mogelijkheden tot validatie van (commerciële) AI algoritmen t.b.v. optimalisatie van de bevolkingsonderzoeken en wetenschappelijk onderzoek Waarborgen gegevensuitwisseling uit de zorg t.b.v. monitoring en evaluatie van de programma's <p>Onderwijs</p> <ul style="list-style-type: none"> Screeningsprofessionals trainen in communicatie van risico's en/of AI toepassingen <p>Informatievoorziening en communicatie</p> <ul style="list-style-type: none"> Informeren van doelgroepen over risicogebaseerde screening en AI toepassingen Extra aandacht besteden in communicatiemiddelen over risicogebaseerde screening en AI toepassingen voor de groepen die nu al minder goed worden bereikt <p>Beleid</p> <ul style="list-style-type: none"> Formuleren van uitgangspunten rondom risicostratificatie, conform advies van de Gezondheidsraad hierover Opstellen van ethische en juridische voorwaarden om AI te kunnen implementeren in de bevolkingsonderzoeken Organiseren dat beleid rondom bevolkingsonderzoek altijd bijdraagt aan laagdrempelige deelname <p><small>* BVO = bevolkingsonderzoek</small></p> <p><small>** Met screeningstrategie wordt de combinatie van test, leeftijd, interval en ev. andere kenmerken van een persoon bedoeld</small></p>	<ul style="list-style-type: none"> Vorbereidingen voor implementatie van risicogebaseerd screenen en toepassing van AI zijn waar mogelijk uitgevoerd De toegankelijkheid en beleving van deelname aan bevolkingsonderzoek is verbeterd Genodigden die eerder een fout-positieve uitslag kregen ontvangen extra informatie om de drempel tot deelname te verlagen De aansluiting naar ev. opvolging in de zorg na een positieve uitslag is verbeterd Er wordt doorlopend klantonderzoek uitgevoerd onder deelnemers Er wordt onderzoek uitgevoerd naar optimalisatiemogelijkheden van screeningstests en -strategieën Er wordt onderzoek uitgevoerd naar potentieel minder invasieve screeningstechnieken Er is kennis over het draagvlak bij burgers voor risicogebaseerde screening en AI Deelnemers aan bevolkingsonderzoek geven expliciet toestemming voor het gebruik gegevens voor onderzoek Data uit bevolkingsonderzoeken kunnen gebruikt worden voor onderzoek Data uit bevolkingsonderzoeken kunnen gekoppeld worden met zorggegevens Screeningsprofessionals zijn in staat om risico's en/of AI toepassingen duidelijk te maken Deelnemers en burgers in het algemeen, en minder goed bereikte groepen in het bijzonder, worden geïnformeerd over risicogebaseerde screening en/of AI toepassingen Er zijn duidelijke uitgangspunten omtrent het gebruik van risicostratificatie binnen bevolkingsonderzoeken Er zijn kaders om AI veilig en verantwoord te gebruiken 	<p>Deelnemers aan bevolkingsonderzoek ervaren minimale mentale belasting doordat screeningsstrategieën en technologische oplossingen zorgen voor een minimaal aantal fout-positieve en fout-negatieve uitslagen en overdiagnose. Dit leidt tot meer voordelen en minder nadelen aan deelname.</p> <p>Deelnemers ervaren minimale fysieke belasting van deelname en feedback geven is direct mogelijk</p> <p>Een eerdere fout-positieve uitslag leidt bij genodigden niet zonder meer tot een verlaagde kans op deelname</p> <p>Deelnemers ervaren een soepele overgang tussen screening en de zorg bij doorverwijzing</p> <p>Bij deelnemers in het algemeen en risicogroepen in het bijzonder, wordt/worden (voorstadia van) kanker door gebruik van risicogebaseerde screening eerder opgespoord.</p> <p>Bij deelnemers is begrip voor de mogelijke wijzigingen in aanpak van bevolkingsonderzoek.</p> <p>Onderzoekers kunnen door betere data koppeling waar mogelijk nieuw onderzoek doen en nieuwe inzichten genereren, zonder extra belasting door deelnemers</p> <p>Burgers en deelnemers vertrouwen erop dat AI toepassingen binnen bevolkingsonderzoek veilig en verantwoord gebruikt worden</p>	<p>Subdoel 2</p> <p>Deelnemers aan bevolkingsonderzoeken ervaren minimale mentale en/of fysieke belasting als gevolg van hun deelname</p> <p style="text-align: center;"></p> <p>Doel</p> <p>In 2032 zijn de nadelen en drempels voor deelname aan vroege opsporing van kanker verminderd</p> <p style="text-align: center;"></p> <p>Missie collectief</p> <p>De impact van kanker op de samenleving verminderen</p>

04. Canvas 4 – Methoden en technieken

prioriteit

Probleem <i>Wat we willen veranderen</i>	Activiteiten <i>Wat we willen doen</i>	Output <i>Wat het directe resultaat is als gevolg van de activiteit</i>	Outcome <i>Wat het effect van het directe resultaat is op de doelgroep</i>	Impact <i>Welke impact we hebben</i>
<p>Oorzaak 4</p> <p>De snelheid waarmee nieuwe en innovatieve methoden en technieken op waarde worden beoordeeld en geïmplementeerd kan beter</p> <p>Sub-oorzaken</p> <p>A. De hoge eisen die gesteld worden aan de kwaliteit en bewijsvoering</p> <p>B. Beperkte infrastructuur en capaciteit voor het doen van onderzoek met data van de bevolkingsonderzoeken (waardoor lange doorlooptijd onderzoek)</p> <p>C. Beperkte mogelijkheid om data uit bevolkingsonderzoek te benutten</p>	<p>Organisatie van screening, zorg en ondersteuning</p> <ul style="list-style-type: none"> Betrekken van innovatiedeskundigen om mee te kijken naar versnellingsmogelijkheden op dit doel <p>Onderzoek, innovatie & implementatie</p> <ul style="list-style-type: none"> Bekorten procedures rond onderzoeksaanvragen (o.a. subsidieaanvragen bij fondsen) Samenbrengen van bestaande visies en agenda's tot één heldere onderzoeksagenda (mede op basis van de Ontwikkelagenda van VWS-RIVM) Realistische calls voor specifieke onderwerpen als het gaat om verwachte resultaten en beschikbaar budget In kaart brengen huidige pijlpijn tussen onderzoek en implementatie en identificeren versnellingsmogelijkheden Vergroten internationale samenwerking om deelnemersonderzoek te vergroten en/of taken te verdelen. Duidelijkheid creëren aan de voorkant over de mogelijkheid onderzoek te doen in de praktijk van de BVO Inrichten pilots voor onderzoek binnen de huidige bevolkingsonderzoeken In kaart brengen wanneer pilots meerwaarde geven en wat zijn de voor- en nadelen <p>Data infrastructuur</p> <ul style="list-style-type: none"> Expliciete toestemming vragen voor gebruik gegevens voor wetenschappelijk onderzoek aan deelnemers, waar dit vanuit juridisch oogpunt noodzakelijk is Opstellen en uitvoeren communicatieplan naar burgers om ervoor te zorgen dat zoveel mogelijk mensen toestemming geven Efficiënter inrichten van gebruik en hergebruik van data, biomateriaal en beelden uit de bevolkingsonderzoeken via de route 'Data en Wetenschap' (zowel op inhoud als mankracht) Beter afstemmen tussen de ketenpartners in de route Data en Wetenschap (kennis van elkaars werkveld) Duidelijke procedures voor het aanvragen van data, biomateriaal en beelden uit de bevolkingsonderzoeken alsook hergebruik van data Ontwikkelen duidelijke catalogus van beschikbare data Realiseren van data-koppeling tussen gegevens vanuit ziekenhuizen en RIVM voor evaluatie en onderzoek, o.a. door urgentie in kaart te brengen, ICT systemen te koppelen en juridische vraagstukken op te lossen <p>Beleid</p> <p><i>Verwachting bewijslast en versnellingsmogelijkheden</i></p> <ul style="list-style-type: none"> Afstemmen met partners welke bewijsvoering noodzakelijk is voor 1) beoordeling en besluitvorming innovaties, 2) het starten van prospectieve studies in de bevolkingsonderzoeken (bijvoorbeeld AI toepassingen) en 3) implementatie zodat studieopzet daarop kan worden aangepast Komen tot gedeeld beeld (tussen patiëntenorganisaties, onderzoek, beleid, uitvoering) over benodigde bewijskracht van onderzoek om over te gaan tot implementatie. <p><i>(Wettelijke) kaders</i></p> <ul style="list-style-type: none"> Monitoren van lopende wijziging van het wettelijk kader Wet op het bevolkingsonderzoek (WBO) Met ketenpartners afstemmen het benutten van data, biomateriaal en beelden uit de bevolkingsonderzoeken ten behoeve van innovaties (in het bijzonder data minimalisatie) zich verhoudt tot de AVG Prioritering in doorontwikkeling bevolkingsonderzoeken (Ontwikkelagenda RIVM) Opstellen medisch-ethisch kader waardoor onderzoekers richting hebben m.b.t. welke uitkomstmaten bepalend zijn 	<ul style="list-style-type: none"> Nieuwe versnellingsmogelijkheden voor vroege opsporing in beeld Efficiënte procedures voor onderzoeksaanvragen Onderzoeksvraagstukken zijn internationaal afgestemd Document Onderzoeksagenda Voor onderwerpen met een bepaalde (langdurige) doorloop zijn er realistische calls Er zijn pilots voor onderzoek Het is duidelijk wanneer pilots meerwaarde geven Mogelijkheden om sneller van onderzoek naar de praktijk te komen zijn in beeld Het is duidelijk waar en wanneer welk onderzoek in de praktijk van BVO uitgevoerd kan worden Er is expliciet toestemming aanwezig voor onderzoek o.b.v. de data uit bevolkingsonderzoeken Er is een communicatieplan met als doel om deelnemers bewust te maken dat ze toestemming moeten geven voor het delen van gegevens voor onderzoek en het belang daarvan Er kan sneller en eenvoudiger data opgevraagd worden uit de bevolkingsonderzoeken voor wetenschappelijk onderzoek Er is inzicht in welke data uit de bevolkingsonderzoeken beschikbaar is voor onderzoek Data uit EPD's kan gekoppeld worden aan data uit bevolkingsonderzoeken t.b.v. evaluatie van de programma's en wetenschappelijk onderzoek Er zijn duidelijke verwachtingen over de benodigde bewijslast in onderzoeken aangaande innovaties en implementaties Er is duidelijkheid over de rol van de AVG in relatie tot het gebruiken van data uit bevolkingsonderzoek Er is een medisch-ethisch kader aanwezig voor data uit bevolkingsonderzoek 	<p>Binnen de huidige bevolkingsonderzoeken worden (meer) innovaties uitgetest</p> <p>Er is meer aandacht voor de mogelijke toepassingen van wetenschappelijk onderzoek en de voorwaarden die gesteld worden aan implementatie</p> <p>Het onderzoek sluit beter aan bij de behoefte van de doelgroep en het beleid</p> <p>De tijd van onderzoek naar implementatie wordt korter waardoor nieuwe inzichten sneller kunnen worden toegepast</p> <p>Onderzoekers kunnen door betere data-koppeling nieuw onderzoek doen en nieuwe inzichten genereren</p> <p>Er kunnen meer/andere onderzoeksvragen beantwoord worden</p> <p>De vereisten en randvoorwaarden voor het doen van onderzoek zijn helder vanaf de start</p>	<p>Subdoel 4</p> <p>Nieuwe en innovatieve methoden en technieken worden grondig en met minimale doorlooptijd op waarde beoordeeld en geïmplementeerd</p> <p style="text-align: center;"></p> <p>Doel</p> <p>In 2032 zijn de nadelen en drempels voor deelname aan vroege opsporing van kanker verminderd</p> <p style="text-align: center;"></p> <p>Missie collectief</p> <p>De impact van kanker op de samenleving verminderen</p>

05.

SMART
SPECIFIEK
MEETBAAR
ACCEPTABEL
REALISTISCH
TIJDSGEBONDEN

Activiteit 1 Organiseren netwerk t.b.v. kennisdeling

Draagt bij aan subdoel 1: bereiken doelgroepen, subdoel 2: minimale belasting en subdoel 4: methoden en technieken

Wat gaan we doen?

1. Bepalen welke stakeholders we willen betrekken in de kennisdeling – **Q2 2024**
2. Uitvragen welke kennisbehoeftes zij hebben om te zorgen dat we daarbij aansluiten – **Q2 2024**
3. Inventariseren welke kennisbehoefte er is binnen de partijen vertegenwoordigd in het versnellingsteam – **Q2 2024**
4. Verkennen mogelijkheden van organiseren bijeenkomst (1^e keer **plannen a.d.h.v. publicatie Ontwikkelagenda**) om meer relevante input te vergaren om de bevolkingsonderzoeken te verbeteren (van buiten naar binnen) en de huidige overleggen en structuren te versterken. Onderwerpen bijvoorbeeld:
 - Kennisdeling over organisaties heen over wat nodig is om de gestelde doelen van het NKC versnellingsteam Vroege opsporing te halen. Het bespreken van gewenste bewijslast voor innovaties is hier onderdeel van.
 - Input ophalen van andere werkgebieden die relevant kunnen zijn voor de bevolkingsonderzoeken. Dit kan gaan over betrokkenen bij andere preventieve aanpakken/ akkoorden. Thema's kunnen zijn: gezondheidsvaardigheden, doelgroepgerichte aanpak, lokale preventie op gemeentelijk niveau, burgerbetrokkenheid, etc.
5. Organiseren dat de uitkomsten van deze kennisdeling zoals actiepunten voor komend jaar worden besproken met de juiste organisatie of door het versnellingsteam worden opgepakt – **afhankelijk van publicatie Ontwikkelagenda**

Welke andere initiatieven lopen er op dit onderwerp?

- Reguliere structuur rondom Programmacommissies en werkgroepen (per bevolkingsonderzoek, met alle veldpartijen aan tafel)
- Bestaande overleggen zoals regulier Afstemmingsoverleg en APO tussen IGJ, ZonMw, GR, RIVM en VWS (op medewerkers- en MT-niveau)
- Ontwikkelagenda (RIVM/VWS) (verwacht Q3/Q4 2024)

Wie doet het?

1. VWS, RIVM, BVO-NL
2. VWS, RIVM, BVO-NL
3. VWS, RIVM, BVO-NL, met input van overige deelnemers
Versnellingsteam
4. VWS, RIVM, BVO-NL, met input van overige deelnemers
Versnellingsteam
5. VWS, RIVM, BVO-NL, met input van overige deelnemers
Versnellingsteam

Wat is het beoogde resultaat?

1. Overzicht welke (rollen/personen uit) organisaties we willen betrekken
2. Overzicht welke behoeftes er spelen bij nieuw te betrekken partijen
3. Overzicht welke behoeftes er spelen bij de huidige betrokken organisaties
4. In 2024 eerste bredere bijeenkomst a.d.h.v. onderzoeks-/ontwikkelagenda
5. Uitkomsten van kennisdeling worden verbonden aan vervolgcities

Wie moeten we betrekken?

- Dit blijkt uit stap 1 van deze activiteitenkaart. Er kan bijv. contact gezocht worden met:
 - Gezondheidsraad
 - Taskforce HPV
 - GGD-GHOR
 - Burgerbetrokkenheid voor toetsing maatschappelijk draagvlak

05.

Activiteit 2 Samenbrengen onderzoeksagenda's

Draagt bij aan subdoel 1: bereiken doelgroepen, subdoel 2: minimale belasting en subdoel 4: methoden en technieken

Wat gaan we doen?

1. Onderzoeksagenda's samenbrengen. Integreren van bestaande kennis/documenten en van daaruit het benoemen van thema's, waaronder in ieder geval aandacht voor innovatieve, minder invasieve screeningsmethoden, AI en risicogebaseerde toepassingen – **Q2 2024**
2. Concept versie toetsen bij relevante gremia zoals onderzoekers – **Q3 2024**
3. Onderzoeksagenda publiekelijk uitdragen en doorlopend in gesprek gaan met financiers over de wens om call teksten te laten aansluiten op de samengebrachte onderzoeksagenda's – **Q3-4 2024**

Wie doet het?

1. IKNL o.b.v input gehele versnellingsteam
2. Versnellingsteam (KWF en ZonMw)
3. Versnellingsteam (allen)

Wat is het beoogde resultaat?

1. Collectieve onderzoeksagenda vroege opsporing
2. De collectieve onderzoeksagenda is getoetst door het veld
3. De collectieve onderzoeksagenda is bekend bij financiers en onderzoekers

Welke andere initiatieven lopen er op dit onderwerp?

- Ontwikkelagenda (RIVM/VWS) (verwacht Q3/Q4 2024)
- Rapporten Gezondheidsraad over bevolkingsonderzoeken
- Veldverkenningen en calls ZonMW

Wie moeten we betrekken?

- Onderzoekers

SMART
SPECIFIEK
MEETBAAR
ACCEPTABEL
REALISTISCH
TIJDSGEBONDEN

05.

Activiteit 3 Vergroten bereik van doelgroepen

Draagt bij aan subdoel 1: bereiken doelgroepen

Wat gaan we doen?

1. Inventariseren welke mogelijkheden er zijn om gezamenlijk campagnes over vroege opsporing en bevolkingsonderzoek uit te voeren – **Q4 2024**

Vooruitblik na 2024:

- Op dit moment lopen enkele pilots met het werken vanuit een wijkgerichte aanpak. Na afronding en op basis van de resultaten van deze pilots, wordt gekeken of en hoe het NKC kan bijdragen aan vergroten en verbreden van de wijkgerichte aanpak door het aansluiten van andere partijen

Wie doet het?

1. KWF, RIVM, BVO-NL

Wat is het beoogde resultaat?

1. Inzicht in mogelijkheden om gebruik te maken van bestaande communicatiekanalen naar moeilijk bereikbare doelgroepen en mogelijkheden voor gezamenlijke campagnes over vroege opsporing en bevolkingsonderzoeken

Welke andere initiatieven lopen er op dit onderwerp?

- Lopende onderzoeken gefinancierd door ZonMW
- Pilot samenwerking tussen KWF en Mammarosa
- Project Toegankelijkheid RIVM, in samenwerking met BVO-NL

Wie moeten we betrekken?

- Dit blijkt uit bestaande informatie en kennis bij o.a. RIVM over welke doelgroepen goed en minder goed bereikt worden, gecombineerd met de inventarisatie van stakeholders (stap 1 van activiteitenkaart 1)

SMART
SPECIFIEK
MEETBAAR
ACCEPTABEL
REALISTISCH
TIJDSGEBONDEN

06.

Wie heeft meegewerkt?

- Wolfert Spijker BVO-NL
- Vera Atema IKNL
- Alexander Brandenburg KWF
- Carin Louis NFK
- Mireille Broeders Radboud UMC / LRCB
- Karin Honig RIVM
- Jerom van Geffen VWS
- Laurijn Draaisma ZonMw

Begeleiding door:

- Marjolein Geurts (BeBright), Rianne de Heer, Tilja van den Berg (Nederlands Kanker Collectief)

07.

Achterliggende keuzes

Het versnellingssteam heeft allereerst het probleem bij het doel in kaart gebracht. Vervolgens zijn oorzaken daarvan benoemd. Zie hiervoor de probleemboom (p. 5).

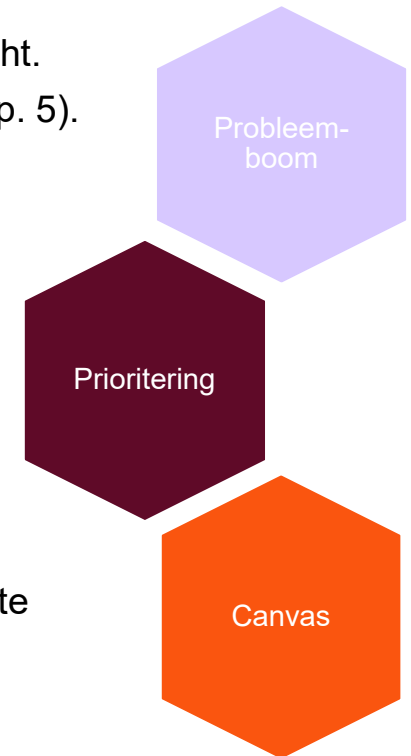
Het versnellingssteam gaat in 2024 met de volgende oorzaken aan de slag:

1. Niet alle doelgroepen, waaronder mensen in de lagere inkomensgroepen en mensen met een niet-Nederlandse culturele achtergrond, worden even goed bereikt
2. Deelname aan bevolkingsonderzoek zorgt voor mentale en/of fysieke belasting van deelnemers
4. De snelheid waarmee nieuwe en innovatieve methoden en technieken op waarde worden beoordeeld en geïmplementeerd kan beter

Activiteiten gericht op het wegnemen van deze drie oorzaken hebben een grote impact en op deze drie oorzaken biedt de inzet van het collectief een grote meerwaarde.

Voor de gekozen oorzaken zijn sub-oorzaken in kaart gebracht en is een canvas met activiteiten gemaakt, die nodig zijn om het probleem op te lossen. Daarbij is de *output*, *outcome* en *impact* van de activiteiten beschreven.

Met paars gemarkeerde activiteiten worden gestart in 2024.



HOE WE
TOT KEUZES
KOMEN

08.

Initiatieven

- Wettelijke grondslag voor terugleveren gegevens uit zorg naar RIVM voor de kwaliteitsborging en monitoring bevolkingsonderzoeken
- Inrichten toestemmingsvereiste voor gebruik gegevens bevolkingsonderzoeken voor wetenschappelijk onderzoek
- Advies Gezondheidsraad Verbetermogelijkheden voor het bevolkingsonderzoek borstkanker (maart 2024)
- Advies Gezondheidsraad over risicostratificatie bij de bevolkingsonderzoeken (publicatiedatum nog niet bekend)

BESTAANDE
INITIATIEVEN



**Nederlands
Kanker
Collectief**