

Nieuwsbrief september 2023

De Nederlandse regels voor hergebruik van patiëntgegevens en lichaamsmateriaal voor onderzoek zijn beperkender en onduidelijker dan in veel andere Europese landen

Uit onderzoek van de [MLC Foundation](#) en het [Nivel](#) blijkt dat door meer beperkende en onduidelijke regels in Nederland voor hergebruik van patiëntgegevens voor onderzoek mogelijkheden voor zorgonderzoek onbenut blijven. De onderzoekers pleiten voor een bezwaarsysteem als uitgangspunt voor onderzoek dat in het algemeen belang is en waarbij de veiligheid van de gegevens is verzekerd. Het onderzoek werd uitgevoerd in opdracht van [Health-RI](#) in het kader van het door hen opgestelde Obstakel Verwijder Traject. De publicatie is [hier](#) te vinden.

Nederlandse Gedragscode Wetenschappelijke Integriteit 2018

NWO hanteert de [Nederlandse gedragscode wetenschappelijke integriteit](#) als leidend principe voor haar integriteitsbeleid. De gedragscode definieert vijf principes van wetenschappelijke integriteit, 61 normen voor goede onderzoekspraktijken en zorgplichten voor de instellingen. Met deze code sluit Nederland aan bij internationale ontwikkelingen op het gebied van wetenschappelijke integriteit. Eind maart 2024 wordt de evaluatie van de gedragscode verwacht.

Vierde evaluatie van de WMO en evaluatie van de CCMO

In de evaluatie van de WMO wordt gekeken of de wet werkt zoals die zou moeten werken en of er nieuwe ontwikkelingen zijn waarvoor eventueel de wet zou moeten worden aangepast. In deze [4e evaluatie](#) wordt gekeken naar de toekomstbestendigheid van de wet. En wordt tegelijkertijd het functioneren van de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek in het licht van haar wettelijke taken onderzocht.

Nationale Biobanken & Collecties dag

De eerste nationale [Biobanken & Collecties](#)-dag van Health-RI richt zich op de gehele nationale Biobanken & Collecties-community, waaronder onderzoekers, analisten, datamanagers, IT-specialisten, patiënten en patiëntvertegenwoordigers betrokken bij biobanken, cohorten en gezondheidsregistraties. Tijdens het evenement zal kennis gedeeld worden over richtlijnen, (meta)data standaarden, (cohort)studies, biobank-procedures en -protocollen, ELSI-standaarden en -procedures, en infrastructurele tools en services met meerwaarde voor de biobanken en collecties-community vanuit het (inter)nationale veld. De bijeenkomst vindt plaats op 9 november in Amsterdam. Aanmelden kan via deze [link](#).

From BITS to BETTER – Workshop over zinvolle patiëntenbetrokkenheid bij de ontwikkeling van digitale eindpunten in onderzoek en ziektemanagement

In het kader van [IDEA-FAST](#), een internationaal onderzoeksproject dat als doel heeft digitale ‘endpoints’ te identificeren die op een objectieve en betrouwbare manier de progressie van neurodegeneratieve ziektes evalueren, is er een workshop georganiseerd.

Het doel van deze workshop is om door experts vanuit verschillende achtergronden, i.e. patiëntvertegenwoordigers, onderzoekers, ethici, medici en leden van de patiëntenadviesraad van IDEA-FAST, bij elkaar te brengen nieuwe inzichten over de vormgeving van patiëntenparticipatie te ontdekken.

De workshop wordt gehouden op vrijdag 22 september van 12.30-17.00 in het Beatrixgebouw in Utrecht. Via deze [link](#) kunt u zich registreren.

Stuur deze nieuwsbrief ook door naar collega's die er mogelijk belangstelling voor hebben.

Wil je de nieuwsbrief ontvangen: stuur dan een mailtje naar [COREON Secretariaat](#).