

Nieuwsbrief maart 2024

COREON-sessie op de WEON: de grens tussen persoonsgegevens en anonieme gegevens

Op 29 en 30 mei organiseert het UMC Utrecht in Hotel Theater Figi Zeist het jaarlijkse WEON-congres. Ook dit jaar organiseert COREON weer een sessie, en wel op 30 mei om 11:00. Voor COREON-deelnemers is deze sessie kosteloos bij te wonen. Het thema is 'de grens tussen persoonsgegevens en anonieme gegevens'.

Voor het verwerken van persoonsgegevens in het kader van onderzoek is een juridische grondslag nodig. Onderzoekers lopen hier echter vaak tegen problemen aan. Voor het vragen van toestemming (het uitgangspunt voor het verstrekken en verwerken van persoonsgegevens voor wetenschappelijk onderzoek) moet aan meerdere vereisten zijn voldaan, en in de praktijk blijkt dit vaak niet haalbaar. Een voor de hand liggende oplossing is het anonimiseren van persoonsgegevens. Hiermee vallen de gegevens niet langer onder het regime van de AVG, en ook vanuit het oogpunt van gegevensbescherming is het een verantwoorde zet.

Met anonieme gegevens is vanuit wetenschappelijk oogpunt echter niet alleen veel minder mogelijk, het blijkt ook lastig te bepalen wanneer gegevens als anoniem zijn aan te merken. Moeten gegevens in context worden gezien (wie heeft onder welke omstandigheden toegang tot de gegevens), of is de aard van de gegevens hierin doorslaggevend? Kan de mogelijkheid op herleiding worden besloten met een risicoafweging, of moet dit in absolute zin zijn uitgesloten?

Ten aanzien van die vragen zijn de meningen verdeeld. Tijdens deze sessie zal niet alleen worden gezocht naar mogelijke antwoorden op die vragen, ook zal besproken worden wat ten aanzien van anonimisering werkbare methodes zijn, welk soort afwegingen gemaakt moeten worden en wat mogelijke oplossingen zijn.

Het vraagstuk omtrent anonimisering zal vanuit verschillende invalshoeken behandeld worden. Aandachtspunt daarbij is of het onderzoeksveld op dit punt inzichten kan verwerven uit de industrie. Hoe wordt in een heel ander werkveld aangekeken tegen dit probleem, en welke lessen kunnen onderzoekers hieruit trekken?

VWS publiceert nWMO toetsingskader

In het VWS-programma Regeldruk in Onderzoek is, door samenwerking van instellingen, onderzoekers en toetsingsinstanties, een [algemeen toetsingskader ontwikkeld voor medisch-wetenschappelijk niet-WMO plichtig onderzoek met mensen](#). Het toetsingskader helpt om procedures te verduidelijken en biedt een eerste belangrijke stap op weg naar harmonisatie van nWMO-toetsingsprocedures. In samenwerking met het veld zal Health-RI hier een vervolg aan geven.

Roadshow

COREON organiseert een roadshow voor deelnemers die collega's willen laten kennismaken met COREON en haar taken. COREON kan een informatiesessie bieden op een onderwerp naar keuze. Daarnaast haalt het bestuur tijdens deze roadshow graag op wat er leeft bij de afdelingen waar deelnemers werken. Heb je interesse of vragen? Neem laagdrempelig contact op via het [secretariaat](#).

COREON op social media

Om het allerlaatste nieuws als eerste te horen kan je COREON ook volgen via [LinkedIn](#). Het account op X wordt opgeheven.

Lidmaatschap COREON

Per 2024 verlaagt COREON de contributie naar €2.500,- per jaar per deelnemer. Op deze manier hoopt COREON dat het voor meer organisaties haalbaar wordt om ook deel te nemen.

Werkgroep preklinisch onderzoek

De werkgroep preklinisch onderzoek heeft een survey in samenwerking met de werkgemeenschap 'organismen in hun omgeving' van NWO uitgedaan onder onderzoekers naar het (ketelstelsel van het) vergunningsproces voor proefdieronderzoek. De survey brengt de huidige knelpunten in dit proces in kaart. De resultaten en aanbevelingen zijn [hier](#) te vinden.

De werkgroep is op zoek naar nieuwe leden. Bij interesse kan je contact opnemen met het secretariaat (secretariaat@coreon.org) of de voorzitter Peter Heeringa (p.heeringa@umcg.nl).

Implementatie gedragscode

Recent is de website '[werken met de gedragscode](#)' gelanceerd. De website biedt onderzoekers praktische handvatten om wetenschappelijk gezondheidsonderzoek met humane data en lichaamsmateriaal verantwoord uit te voeren op basis van de [gedragscode gezondheidsonderzoek](#) van COREON.

De informatie op deze website is met grote zorg samengesteld door vertegenwoordigers van STZ, NFU, Health-RI, COREON, NVVP en FMS. Mocht je desondanks foutieve informatie treffen, dan kan je dit doorgeven via elsiservicedesk@health-ri.nl. In de toekomst zal de website met meer informatie uitgebreid worden.

Evaluatie Nederlandse Gedragscode Wetenschappelijke Integriteit

Voor wetenschappers bij universiteiten, hogescholen, academische ziekenhuizen en een groot aantal instituten geldt de [Nederlandse Gedragscode Wetenschappelijke Integriteit](#). De code is opgesteld door de KNAW, NFU, NWO, TO2-federatie, Vereniging Hogescholen en de Vereniging van Universiteiten. Zij starten, mede op verzoek van de minister van OCW, een [evaluatie van de huidige Gedragscode](#), die sinds 2018 van kracht is. De belangrijkste vraag is in hoeverre de huidige Gedragscode nog voldoet aan de eisen die momenteel aan een dergelijke code gesteld worden door wetenschap en maatschappij.

Herziene richtlijn KNMG omgaan met medische gegevens

Het KNMG heeft de richtlijn omgaan met medische gegevens herzien. De richtlijn is [hier](#) in te zien. Het gebruik van medische gegevens voor wetenschappelijk onderzoek wordt kort aangestipt. Voor meer informatie wordt verwezen naar de [gedragscode gezondheidsonderzoek](#) van COREON.

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](#).