



COREON

Strategisch plan 2014-2016

Evaluatie 2015

Jaarplan 2016

COREON DB



DEELNEMERS

Voorzitter

Prof. dr. A. Burdorf (Lex)
Erasmus MC

Secretaris

Dr. Ir. M.K. Schmidt (Marjanka)
NKI-AVL

Penningmeester

Drs. E. J. de Graag (Ernst)
Pharmo Institute

Public Relations

Dr. L.I.H. Overbeek (Lucy)
PALGA

Regelgeving / Regelneming

Prof. dr. A. van der Heide (Agnes)
Erasmus MC – MGZ

Algemene lid

Dr M. Paardekooper (Michel)
VUMC

Secretaresse dagelijks bestuur

S.V. Lommerse – de Goeij (Saskia)
Federa bureau

AMC – Soc. Geneeskunde; Tanja Vrijkotte

BBMRI; Jasper Bovenberg

Erasmus MC – Epidemiologie; Jan Heeringa

Erasmus MC – Pathologie; Peter Riegman

IKNL; Marielle Plaisier

LUMC – Epidemiologie; Willem Lijfering

Nivel; Dinny de Bakker

NVVP; King Lam

Parelsnoer Instituut; Han Boter/Peter Riegman

Radboudumc; Jos van Dijk

RIVM; Henk van Kranen

Sanquin; Aine Honohan

Skion; Jan Lieverst

TNO; Sandra Bausch

UM – Epidemiologie; Monique Mommers

UMCG – Epidemiologie; Han Boter

UMCG – Medische Biobank Noord Nederland; Marie-José Bonthuis

UMCU Julius Center; Ilonca Vaartjes

UU IRAS; Inge Wouters

UU Farma WS; Mark de Groot

VvE; SaBine Siesling

WU – Humane Voeding; Marianne Geleijnse

DB Federa; René Melis

Deelnemer, adviseur van DB en opsteller van de codes: Medlaw – Mr. Evert-Ben van Veen

Sandra Bausch:

- * bijna altijd aanwezig
- * altijd mooie inbreng
- * de 10 geboden voor gezondheidsonderzoek
(deelnemersvergadering juli 2014)



We gaan je missen !

De missie van COREON

COREON wil een gunstig klimaat voor observationeel zorgonderzoek (in zeer brede zin) bereiken. Onder gunstig klimaat wordt verstaan een wet- en regelgeving en een publieke perceptie van het zorgonderzoek die verantwoord onderzoek in het publieke belang van verbetering van zorg en preventie zonder onnodige belemmeringen mogelijk maakt.

FEDERA (missie = een gezond onderzoeksklimaat stimuleren)

Bevorderen van een gezond biomedisch onderzoeksklimaat in Nederland door:

- beperking van de regeldruk;
- uitleg over noodzaak van dierproeven;
- monitoring van ontwikkelingen in en rondom biomedisch onderzoek;
- etaleren van bijzondere onderzoeksresultaten;
- aandacht voor het carrièreperspectief van biomedisch wetenschappers.

Wat wil COREON ?

1. Wet- en regelgeving beïnvloeden:
 - identificeren van 'belemmerende' regelgeving
 - beïnvloeding van politici en beleidsmakers
 - voorstellen voor verbetering cq aanpassing

2. Praktische invulling van wet- en regelgeving:
 - handen en voeten geven, uitwerking tbv onderzoekers
 - inhoudelijke en juridische advisering
 - best practices delen

3. Bij ontbreken van wetgeving: zelf-regulering initiëren
 - opstellen van richtlijnen (bv Codes), gebruik stimuleren
 - beïnvloeding van onderzoeksorganisaties
 - beoordeling niet-WMO plichtig onderzoek
 - uitwisselen van ervaringen en oplossingen

4. Onderzoeksklimaat beïnvloeden:
 - data sharing, open access
 - gezond onderzoeksklimaat stimuleren ism Federa

Hoe doet COREON dat?

1. Wet- en regelgeving beïnvloeden:
 - a. identificeren van 'belemmerende' regelgeving
 - b. beïnvloeding van politici en beleidsmakers
 - c. voorstellen voor verbetering cq aanpassing

- A. Identificeren belemmerende regelgeving
 - Ontwikkelingen (deelnemers vergadering; Medlaw Consult)
 - Problemen identificeren deelnemers; COREON

- B. Beïnvloeding
 - 2015: CPDP (Computers, Privacy & Data Protection) sessie:
a learning health care system: secondary use of health data in research
 - 2015
 - * half-jaarlijks overleg met ZonMW (nu structureel)
 - * overleg met NFU, BBMRI (nu structureel)

- C. Voorstellen voor verbetering
 - 2015: NFU toetsingstraject GeneesmiddelenOnderzoek niet WMO

Hoe doet COREON dat?

2. Praktische invulling van wet- en regelgeving:
 - a. handen en voeten geven, uitwerking tbv onderzoekers
 - b. inhoudelijke en juridische advisering
 - c. best practices delen

- A. Handen en voeten geven, uitwerking tbv onderzoekers
 - communicatie via reguliere activiteiten: WEON Juni, Federadag nov
 - zonodig, handreikingen opstellen

- B. Inhoudelijke en juridische advisering
 - juridische advisering (Medlaw Consult):
individuele organisaties, deelnemersvergadering

- C. Best practices delen
 - systematisch agenderen op deelnemersvergaderingen COREON
 - expliciete input van de deelnemers bespreken in vergadering
 - goede voorbeelden publiceren op onze website (vooral plan!)

Hoe doet COREON dat?

3. Bij ontbreken van wetgeving: zelf-regulering initiëren
 - a. opstellen van richtlijnen (bv Codes), gebruik stimuleren
 - b. beïnvloeding van onderzoeksorganisaties
 - c. beoordeling niet-WMO plichtig onderzoek
 - d. uitwisselen van ervaringen en oplossingen

- A. Opstellen van richtlijnen (bv Codes), gebruik stimuleren
 - Gedragscode Gezondheidsonderzoek: herziening, discussie met College Bescherming Persoonsgegevens (nu: AP); voortgang
 - Implementatie van beide codes:
 - * volledig open access, NL en UK versies

- B. Beïnvloeding van onderzoeksorganisaties
 - half-jaarlijks overleg met ZonMW: vervolg op data delen -rapport 2016

- C. Beoordeling niet-WMO plichtig onderzoek
 - 2015: initiatief tot convenant en uitvoering op lokaal niveau
 - 2016: operationeel maken

- D. Uitwisselen van ervaringen en oplossingen
 - meer deelnemers (actief beleid), meer werkgroepen (actief beleid)

Hoe doet COREON dat?

4. Onderzoeksklimaat beïnvloeden:
 - a. data sharing, open access
 - b. gezond onderzoeksklimaat stimuleren

- A. Data sharing, open access
 - werkgroep COREON/Federa: data delen
 - 2014-2015: samenwerking met ZonMW; opdracht tot studie Vermenigvuldigen door delen: data delen in gezondheidsonderzoek, van ambitie naar praktijk (COREON dec 2015)
 - deelname aan discussie KNAW kennisvalorisatie

- B. Gezond onderzoeksklimaat stimuleren (Federa)
 - nauwe samenwerking met Federa

Wat kost dat dan?

Realisatie 2015

	begroting	Realisatie
INKOMSTEN	70.000	70.286
KOSTEN		
Bureau	15.000	18.869
Juridische ondersteuning	38.000	49.168
Overige kosten	5.000	5.427
Resultaat	+ 12.000	-3.178

Wat kost dat dan?

Begroting 2016

	2016
INKOMSTEN	70.286
KOSTEN	
Bureau	20.000
Juridische ondersteuning	45.000
Overige kosten	5.000
Resultaat	+ 286