



Nieuwe FEDERA-gedragcode Goed Gebruik Lichaamsmateriaal

J.W.W. Coebergh

Voorzitter FEDERA/COREON

25 mei 2011

Deze ging alleen over nader gebruik van restmateriaal



Deze gaat ook over biobanken

Herziening begonnen: 2007

Vastgesteld in 2011

Voorbesproken in speciale COREON-sessie tijdens de WEON (2008), Groningen

- Regelmatig bij COREON
- 27 meelezers uit een 6-tal wetenschappelijke verenigingen + METC
- 2 Patient-vertegenwoordigers
- Juridische Experts
- Inspraak voor NFU

Gedragscode 2011

Verantwoord omgaan met lichaamsmateriaal ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek



Federa



**Verbond van ±35 (bio)medisch-
wetenschappelijke groeperingen
& 25 instituten (1959-)**

Bekend van Federa dagen ,

1998: MWD Medisch-wetenschappelijke Dag
FEDERA-prijs

Tot 2006 mede-uitgever van MEDIATOR

4x per jaar elektronisch Federabulletin



Medisch Wetenschappelijke Dag
Motto: Nieuwe kennis nieuwe kansen

2009: Veroudering en ouderdomskwalen

2010: Virale hepatitis

*2011 : Ontketende Monocyt: chronische
ontsteking 17 juni (LUMC)*

2012: regeneratieve geneeskunde

Chronic Inflammation

New insights and challenges

Twee parallelle programma's

Wetenschappelijk

(Engelstalig)

Medisch en Zorg

(Nederlandstalig)

FEDERA - Medisch-wetenschappelijke Dag

17 juni 2011

www.federa.org



Verbond van 35 wetenschappelijke verenigingen en werkgroepen

Dagelijks Bestuur: vergadert 6+ x per jaar

Bestaat uit:

Sociaal-geneeskundige, epidemioloog,
dierenarts, immunoloog, moleculair bioloog
kinderarts, reumatoloog, patholoog,
klinisch chemicus, ethicus-filosoof

Adviseurs: jurist, strateeg, wet. journalist

Wat deed de FEDERA zoal aan onderzoeksethiek?

- 1969: Böttcher 'waarschuwt' bij 10 jarig bestaan
→ stichting Biowetenschappen & Maatschappij
- 1979: milieu-onrust over DNA- recombinant
– COGEM maakte óns' behoorlijk machteloos
- 1989: onrust over Privacy
– → registratiekamer en Cie Privacy VvE ;
– inspreken bij indiening WGBO 1994, rol van Veen
– RGO: initiatief tot code Goed Gedrag (1995)
– → Federa hoeder op verzoek van vz Registratiekamer
- 1999: onrust over WZL → eigen code nodig

Wat doet 'die' Federa nu?

Belangrijkste doelen en taken

- zelfregulering ivm patientveiligheid & privacy
 - Gedragscodes
 - **“Samenscholen voor regelneming”**
- Carrièreperspectief door professioneel gedrag
- Multi-disciplinaire kennisdeling als basis



Ad-hoc Interactie qua regelneming met:

KNAW: subCie Juridisch-Ethische aspecten

KNMG/OMS: privacy, bewaartermijn, BSN

NPCF/VSOP: regeldruk ↓↓ biomedisch onderzoek

CCMO: professionalisering onderzoekers

NVvMETC's: toetsing op maat (TOM)

ZonMw: implementatie ónze' codes

NFU: idem: (steun aan Medisch-wetenschappelijke dag)

VvEpidemiologie: agendering issues/COREON



Commissie Regelgeving Onderzoek

Gevormd door 25 (betalende) instituten + betrokkenheid
VvE, NVVP, NVI, NVVI, NVvO, NVK, NVKFB)

MedLawConsult Den Haag :

“Wapenfeiten”

Code Goed Gedrag in 1995, 2004, 2011

Amendering CBS wet ,2003

Code Goed Gebruik 2001

(herziening in 2008- 2011)

Toetsing op Maat 2008

Trusted Third Parties, 2011

Vertegenwoordigd in COREON



VU medisch centrum



Universiteit Utrecht



Universitair Medisch Centrum Utrecht



NEDERLANDSE VERENIGING VOOR PATHOLOGIE



Activiteiten COREON: jaarlijkse thematische sessie tijdens WEON

Doel: agendering nieuw onderwerp

2007: bewaren is de kunst

- **2008: lichaamsmateriaal nader bekeken**
- 2009: vermenigvuldigen door delen
- 2010: good epidemiology practice
- 2011: Trusted third party: hoe en wanneer?

Code Goed Gebruik

Januari 2002



FEDERATIE VAN MEDISCH WETENSCHAPPELIJKE VERENIGINGEN

Code Goed Gebruik

Januari 2002



Gedragscode 2011

Verantwoord omgaan met lichaamsmateriaal
ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek

Programma 25 mei 2011

- Mr EB van Veen , MedlawConsult
- Dr Peter Riegman, pathologie Erasmus MC
- Prof dr Bart kiemeney, UMC Radboud
- Dr Cees Smit , NPCF

- Uitreiking Code aan
 - Implementanten & toezichthouders
 - Patienten en Hogere machten