



# COREON

Strategisch plan 2014-2016

Jaarplan 2014

# 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. Michel Paardekooper  
EMGO+ Institute VUmc

## **Regelgeving / Regelneming**

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

## **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; Ineke Bos

LUMC – Epidemiologie; Anske van der Bom

Nivel; Dinny de Bakker

NVVP; King Lam

Palga; Lucy Overbeek

RIVM; Henk van Kranen

Sanquin; Joost van Hilten

Skion; Jan Lieverst

TNO; Sandra Bausch

UM – Epidemiologie; Leo Schouten

UMCG – Epidemiologie; Han Boter

UMCN; Jos van Dijck

UMCU Julius Center; Michiel Bots / Marc Bonten

UU IRAS; Inge Wouters

UU Farma WS; Willem de Bruijn

VvE; SaBine Siesling

WU – Humane Voeding; Marianne Geleijnse

DB Federa; Henk Ruven

DB Federa; René Melis

# SWOT analyse van COREON

- Strengths:**
- duidelijk profiel: van én voor onderzoekers
  - draagvlak: groot deel van onderzoeksinstituten
  - expertise: veelzijdig observationeel onderzoek + juridische ondersteuning
  - positie: onafhankelijke positie (inhoudelijk, financieel)
- Weaknesses:**
- zichtbaarheid: contacten met belangrijke organisaties
  - slagkracht: vrijwilligerswerk, beperkte tijd, beperkte financiën
  - invloed: deelnemers ≠ beslissers
  - impact: betekenis van Codes
- Opportunities:**
- verankering: in onderzoekswereld ZonMW, NFU, KNAW
  - nieuwe thema's: data sharing, niet-WMO toetsing, EU-wetgeving
  - uitbreiding: onderzoeksinstituten, adviesbureaus
  - activiteiten: minder DB, meer deelnemers, meer werkgroepen
- Threats:**
- privacy & onderzoek: negatieve trend in samenleving (ook Kans)
  - responsiviteit: trage reactie op nieuwe ontwikkelingen
  - besluitvorming elders: EU, ministeries, onderzoeksfondsen, ICT
  - legitimatie: afhaken deelnemers COREON, verenigingen FEDERA

# 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

# 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
  - Systematische, continue inventarisatie (afpraak Medlaw Consult)
  - Problemen identificeren deelnemers COREON
  
- B. Beïnvloeding
  - COREON wordt geen echte lobby organisatie, zeker niet op EU niveau
  - rechtstreekse beïnvloeding via contacten met beleidsmedewerkers VWS
  - indirecte beïnvloeding via onderzoeksorganisaties, zoals ZonMW, NFU
    - \* half-jaarlijks overleg met ZonMW (agenda!) (*W: invloed*)
    - \* overleg zoeken met NFU, Min. VWS, KNAW (*W: zichtbaarheid*)
  
- C. Voorstellen voor verbetering
  - onderbouwing door goed inzicht in belemmeringen voor onderzoek
  - BSN in onderzoek, algemeen informed consent

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

# 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
  - Implementatie van beide codes (+ volledig open access !):
    - \*waar worden ze al gebruikt (VSNU, NFU): actieve inventarisatie
  
- B. Beïnvloeding van onderzoeksorganisaties
  - half-jaarlijks overleg met ZonMW
  
- C. Beoordeling niet-WMO plichtig onderzoek
  - nadere inventarisatie doen naar noodzaak en inhoud van 'WMO-light'
  
- 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
  - samenwerking met ZonMW; feasibility pilot
  - deelname aan discussie KNAW kennisvalorisatie
  
- B. Gezond onderzoeksklimaat stimuleren
  - nauwe samenwerking met Federa
  - onze activiteiten dragen bij aan verhogen wetenschappelijke integriteit