

COREON

Hierbij brengen we COREON opnieuw onder de aandacht. Voor de oude getrouwen om het geheugen op te frissen en voor de nieuwe lezers, om jullie te attenderen op een groep professionals die belangrijke zaken signaleert, aan de kaak stelt, die problemen aanpakt gesignaleerd in het veld en die bovendien pro-actief probeert te helpen om het klimaat voor epidemiologisch onderzoek te optimaliseren binnen de grenzen van wet en regelgeving en – waar mogelijk – praktische haalbaarheid.

Doel

COREON (COMmissie REgelgeving ONderzoek) is een commissie van de Federa. COREON wil een gunstig klimaat voor observationeel zorgonderzoek (in zeer brede zin) bereiken. Onder gunstig klimaat wordt verstaan 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 maken.

COREON streeft naar wet- en regelgeving rondom gezondheidsonderzoek die:

- die belangen van patiënten veilig stelt;
- zorgvuldig en verantwoord onderzoek met gezondheidsgegevens stimuleert;
- rekening houdt met de belangen van wetenschappelijk onderzoekers;
- werkbaar is voor de onderzoekers;
- een gezond regelklimaat vormt.

Hiermee wil COREON bijdragen aan een gezond onderzoeksklimaat, het streven van de Federa.

COREON wil deze doelstellingen bereiken door:

- het volgen van een strategisch plan
- gestructureerd overleg binnen de beroepsgroep van biomedische wetenschappers;
- ontwikkelen en implementeren van beroepscode, zoals gedragscode over omgang met gegevens en lichaamsmateriaal;
- discussie en dialoog met beleidsmakers, regelgevers, patiëntenorganisaties en andere belanghebbenden bij gezondheidsonderzoek;
- het bieden van een platform voor het onderzoeksveld om ervaringen uit te wisselen en gezamenlijke standpunten te ontwikkelen.

Historie

De COREON is voortgekomen uit de Commissie Privacy van de Vereniging voor Epidemiologie. In maart 2003 was Jan Willem Coebergh voorzitter van de Commissie Privacy. Hij heeft zich ingezet om de commissie onder te brengen bij de Federa, in nieuwe stijl, onder de naam "COREON". Vanaf 2003 zijn de aangesloten instituten een bijdrage gaan betalen, met name voor de juridisch ondersteuning door Mr. Evert-Ben van Veen van MedLaw Consult. In 1995 werd het eerste product opgeleverd, de Code Goed Gedrag. Sindsdien is de COREON gestaag gegroeid, zowel wat betreft het aantal deelnemende instituten als wat betreft de rapporten en gedragscodes die zijn gepubliceerd (zie onder). In een notendop draait het om wat je wel en niet kan doen met data en lichaamsmateriaal, ten dienste van wetenschappelijk onderzoek en wat de randvoorwaarden zijn daarvoor.

COREON organiseert elk jaar op de WEON (Nederlands epidemiologie congres) een symposium rond een actueel thema.

In de afgelopen jaren kwamen o.a. de volgende thema's aan bod:

- 2016 Fair data and open data: differences and consequences
- 2015 Modalities of consent
- 2014 Awareness van wetenschapsintegriteit en fraude
- 2013 Nieuwe gedragscode gezondheidsonderzoek: praktische handvatten voor onderzoekers

- 2012 Data safety and integrity in epidemiological studies
- 2011 Nader gebruik data: Code for adequately secondary use of data
- 2010 Moet goed epidemiologisch onderzoek altijd duur en tijdrovend zijn?
- 2009 Vermenigvuldigen door delen: Kunnen of moeten ook observationele onderzoeksgegevens voor andere onderzoekers toegankelijk zijn?
- 2008 Lichaamsmateriaal nader bezien
- 2007 Bewaren heeft de toekomst
- 2006 Europees: uitwisseling onderzoeksgegevens
- 2005 Burgerservicenummer
- 2004 Code Goed Gedrag, CBS, GBA, Bewaartermijn

Hier vind je korte samenvattingen van de betreffende sessies < <https://www.federa.org/coreon-op-weon>>

Wie

Binnen COREON zijn collega's actief die werken binnen de biomedische wetenschap of daarin een voorwaardenscheppende functie hebben. Zij zetten zich naast hun primaire werk in, om het onderzoeksklimaat voor biomedisch onderzoek te verbeteren. De mensen in COREON vertegenwoordigen de academische- en onderzoekscentra, en komen met name van afdelingen waar observationeel onderzoek of onderzoek met lichaamsmateriaal plaatsvindt. In de tabel aan het eind van dit artikel vindt je de deelnemende afdelingen met de vertegenwoordiger. Deze informatie is ook online raadpleegbaar <https://federa.org/organisaties-coreon>.

De activiteiten van COREON worden gecoördineerd door haar dagelijks bestuur en juridisch ondersteund door MedLawconsult (Mr Evert Ben van Veen) en gefinancierd door jaarlijkse bijdragen van de deelnemende organisaties. Het dagelijks bestuur bestaat uit de volgende leden, met hun resp. portefeuille:

Prof Dr Lex Burdorf – Erasmus MC (voorzitter)
Dr Marjanka Schmidt – Nederlands Kanker Instituut (secretaris)
Drs Ernst de Graag – Pharmo Instituut (penningmeester)
Prof Dr Agnes van der Heide – Erasmus MC (regelgeving, regelneming)
Dr Michel Paardekooper - VUMc
Dr Lucy Overbeek – PALGA (PR)
Saskia Lommerse-de Goeij (Secretariaat)

Actuele thema's

- Consequentie General Data Protection Regulation voor wetenschappelijk onderzoek
- Pro-actief standpunt Wet Zeggenschap Lichaamsmateriaal uitdragen
- Niet-WMO toetsing van mensgebonden observationeel onderzoek
- Data delen
- Update Gedragscode Gezondheidsonderzoek

Zie ook: <https://federa.org/mijlpalen>

Vertegenwoordiger, vergaderschema en nieuwsbrief

De vertegenwoordiger namens de NVVP is Dr. King Lam (ErasmusMC).

De volgende COREON vergaderdatum voor deelnemers in 2017 is 17 maart.

Daarnaast verschijnt er na elke vergadering een nieuwsbrief, het Federa Bulletin, dat online raadpleegbaar is, inclusief nieuws van COREON. Als je de nieuwsbrief direct digitaal wilt ontvangen dan kun je je <https://www.federa.org/federabulletin> aanmelden.

Oproep

Ben je in je eigen onderzoek tegen uitdagingen aangelopen die terug te voeren zijn op wet-en regelgeving of de interpretatie daarvan?

De COREON nodigt je van harte uit om deze casuïstiek te melden bij de vertegenwoordiger van COREON in jouw eigen instituut of met de vertegenwoordiger van de NVVP, Dr. King Lam.

Je kunt de vertegenwoordigers vinden op de site:

<https://www.federa.org/organisaties-coreon>

Door problemen te melden blijft de COREON op de hoogte van de actuele problemen in het veld, kan actief hulp bieden waar mogelijk en kan het veld ook weer informeren over deze casus en de oplossingen. Als de COREON geen hulp kan bieden, dan fungeren meldingen vaak als start-punt om pro-actief de situatie in Nederland op dit gebied onder de loep te nemen en waar mogelijk pro-actief actie te ondernemen.

Meer informatie vind je op de site van Federa <https://www.federa.org/over-coreon>>