

Voorgestelde privacywet EU kan levenskosten

De voorgenomen herziening door de EU van de privacywetgeving zal het medisch-wetenschappelijk onderzoek beperken. Wanneer het voorstel wordt goedgekeurd, zal deze EU-privacywet direct in het Nederlandse recht doorwerken en medisch-wetenschappelijk onderzoekers beperken in het ontwikkelen van effectievere behandelingen en preventiemaatregelen.

[Meer over besluitvorming en rol COREON](#)

Petitie tekenen

Vanuit de Engelse Welcome Trust komt het initiatief om de EU-bestuurders via een petitie te wijzen op de gevaren van de stringente voorstellen voor privacywetgeving voor wetenschappelijk onderzoek. Federa en COREON bevelen van harte aan om deze petitie te ondertekenen op datasaveslives.eu

COREON sessie WEON 2015 "Modalities of consent"

In gezondheidsonderzoek moeten deelnemers instemmen met het gebruik van hun data. In de sessie "Modalities of consent" op het Nederlands Epidemiologie Congres (WEON) gingen drie deskundigen in op mogelijkheden, waarbij ook de relatie met de voorgestelde Europese General Data Protection Regulation (GDPR) belicht

FederaBulletin

November 2015

jaargang 12 nr. 2

De Federa en COREON geven het FederaBulletin uit. Nieuwsberichten over:

- regelneming,
- carrièreperspectief,
- bevordering van vernieuwing in de medische praktijk.

Federa -

Voor een gezond onderzoeksklimaat

Berichten kunnen met bronvermelding worden overgenomen

Snel naar...

[Code Goed Gebruik](#)

[Website Federa](#)

[Discussies op LinkedIn](#)

[Klik hier voor de Federa website](#)

werd.

- mr. Evert-Ben van Veen belichtte de verschillende vormen van toestemming en de consequenties ervan.
- dr. Susanne Rebers presenteerde haar studie over een gerandomiseerde, gecontroleerde trial waarin verschillende toestemmingsprocedures voor nader gebruik van lichaamsmateriaal worden vergeleken.
- dr. Bart van der Sloot besprak de privacyregelgeving en -uitgangspunten in het perspectief van de huidige setting van gezondheidsonderzoek.

[Meer](#)

Download code Goed Gebruik lichaamsmateriaal via Federa

In nauwe samenwerking met een groot aantal relevante organisaties, waaronder patiëntenbelangenverenigingen, hebben Federa/COREON de gedragscode “Verantwoord omgaan met lichaamsmateriaal ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek” (Code goed gebruik) ontwikkeld. De code is nu zowel in het Nederlands als in het Engels als pdf te downloaden via onze website

[Naar download pdf](#)

Empowering personalized medicine & health research

Patients at the helm

Op woensdag 4 november vond het congres “Empowering personalized medicine & health

research” plaats. Onder leiding van Marjanka Schmidt was er een sessie “Patients at the helm”, met o.a. bijdragen van het Reumafonds, de Hartstichting en Inspire2Live. Marjanka Schmidt hield een presentatie over de verschillende toestemmingsprocedures vanuit patiëntenperspectief.

[Meer](#)

Eenvormige toetsing observationeel mensgebonden onderzoek

Onderzoek met mensen moet een medisch-ethische toets ondergaan als het valt onder de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO). Veel observationeel gezondheidsonderzoek valt niet onder de WMO en voor het toetsen van dit type onderzoek bestaat in Nederland geen systeem. COREON heeft als doel om de juridisch-ethische aanvaardbaarheid van het vele observationele onderzoek in Nederland aantoonbaar te borgen en daarbij dubbele toetsing te voorkomen. Daartoe is een werkgroep “Eenvormige toetsing” gevormd o.l.v. Evert-Ben van Veen. Aangezien de doelen deels overlappen met het project “nadere regels WMO” (nWMO) van de NFU, vindt samenwerking plaats tussen deze twee initiatieven.

[Meer](#)

[Bekijk het FederaBulletin in uw webbrowser](#)

Copyright © 2015 Federa, Alle rechten voorbehouden.

U heeft zich aangemeld voor het FederaBulletin/Actueel via www.federa.org. Blijf op de hoogte van regelgeving, carrièreperspectief, FederaDag, dierproeven.

Adresgegevens:

Federa
p/a Erasmus MC - Gebouw AE - Kamer 408
Postbus 2040
Rotterdam, Zuid-Holland 3000 CA
Netherlands

[afmelden voor de nieuwsbrief](#)
[uw persoonlijke voorkeuren wijzigen](#)

MailChimp

[Add us to your address book](#)