



A G E N D A – VOORJAARSBIJEENKOMST

Datum : woensdag 31 mei 2017

Tijd : ontvangst vanaf 13.00 uur; **aanvang 13.30 uur**

Locatie : Utrecht
Vergadercentrum Herensociëteit
“De Vereeniging” te Utrecht [Mammoni]
Mariaplaats 14, 3511 LJ Utrecht

13.00 uur **Ontvangst** [*er wordt geen lunch geserveerd*]

1. 13.30 uur **Opening voorjaarsvergadering door voorzitter dr. Frits Lekkerkerker**

2. 13.35 uur Het onderwerp is:
‘Reductie van risico’s bij gebruik van big data voor gezondheidsonderzoek’.
Zorgvuldigheidstoets bij WMO onderzoek maar ook bij niet-WMO studies

Sprekers zullen zijn:

- Prof. Dr. Gerhard (G.A.) Zielhuis, managing director Parelsnoer Instituut
- Leon Haszing, MSIT RE., Privacyfunctionaris / Data protection officer Radboud UMC Nijmegen

In toenemende mate worden zowel bij WMO studies als bij niet-WMO studies gegevens gebruikt afkomstig uit grote data bases. Dit gaat niet alleen om gegevens uit patiëntendossiers. Ook gaat het om gegevens afkomstig uit andere databases, vaak niet voor studiedoelinden of voor het specifieke studiedoel opgezet. Beeldmateriaal kan steeds vaker worden uitgewisseld en wordt nu veelvuldiger gebruikt bij onderzoek. Vaak gaat het om studies waarbij meerdere centra betrokken zijn. Onderzoekers uit het ene centrum willen graag inzage hebben in de gegevens bewaard in andere centra. Daarnaast worden deze gegevens soms uitgewisseld met centra in andere landen. Dit soort onderzoek kan zeer waardevol zijn en van belang zijn voor goede zorg.

METC’s worden steeds vaker geconfronteerd met dergelijke studies en de vraag is hoe hiermee om te gaan. Het gaat hierbij om privacy aspecten zoals coderingsproblemen, wijze van opslag van materiaal dat in de studie wordt gebruikt en duur van beschikbaarheid van deze gegevens. Ook zijn METC’s betrokken bij de beoordeling van voldoende informatie en voorlichting aan proefpersonen. Dit roept de vraag op waar deelnemers aan het onderzoek toestemming voor moeten geven. Dat alles wordt een steeds grotere uitdaging.

METC’s zijn steeds minder bereid een nWMO verklaring af te geven zonder enig oordeel over bovenstaande zaken. Er is dan sprake van een zorgvuldigheidstoets die op verzoek van Raden van Bestuur van de instellingen wordt uitgevoerd. Dit gebeurt in toenemende mate. Een dergelijke toets past bij een ethisch oordeel over de aanvaardbaarheid van een dergelijke studie. Een probleem dat zich hierbij voordoet is dat opvattingen hierover bij verschillende METC’s verschillen. Die verschillen dragen ertoe bij dat METC’s (commissie nWMO) beoordelingen van andere commissies niet overnemen.



Bespreekpunten zijn:

- Welke risico's?
- Met welke kansen treden deze risico's op?
- Wat zouden we er in het algemeen aan kunnen doen om deze risico's te beperken?
- Wat zou in dezen de toegevoegde waarde van een METC kunnen zijn?

3. **Korte reactie en paneldiscussie** over gebruik van big data voor gezondheidsonderzoek
Mr. drs. Theo (T.) Hooghiemstra, Principal Consultant & Manager Advies PBLQ
4. 15.00.uur **Het Project Eenvormige Toetsing in het bijzonder wat betreft biobanken**
Zie bijlage: brief eenvormige toetsing
Prof. Dr. Gerhard (G.A.) Zielhuis, managing director Parelsnoer Instituut
5. 15.20 uur **Publieke consultatie van VWS toekomstige Wet Zeggenschap Lichaamsmateriaal**
Discussie over een uniforme reactie CCMO en NVMETC, zie bijlage mail CCMO publieke consultatie WZL
6. 16.10 uur **Algemene ledenvergadering**
 - 1) Opening ALV
 - 2) Vaststellen agenda
 - 3) Mededelingen
 - 4) Verslag vorige vergadering
 - 5) Vanuit het bestuur,
verlenging voorzitterschap Frits Lekkerkerker met een jaar
 - 6) Activiteiten NVMETC
 - 7) Financiën; toelichting van penningmeester Yvonne Donselaar
 - 8) Verslag kascommissie, decharge penningmeester
 - 9) Contributie 2018
 - 10) Rondvraag
 - 11) Sluiting
7. 16.30 uur **Sluiting voorjaarsbijeenkomst / uitnodiging voor een drankje**