

WP2 stuurgroep notulen

Datum: 26-3-2024 (online)

Aanwezig: 5.1.2e zijn alleen het eerste kwartier aangesloten.

5.1.2e stelt zich voor: vorige week begonnen als 5.1.2e radboud, WP2a. (rest zie notulen vorige keer)

Agenda

Tijdstip aanpassen: volgende 11 april 11.15u-12.00u. Verder de dinsdagen aanhouden zoals gepland

WP1 terugkoppeling:

- 2 portals onwenselijk, word verder besproken in WP1.

Consortium overeenkomst

- nog bezig met consortium overeenkomst (ook WP2), discussie over de portal, m.n. met 5.1.2e (WP5 platform trial) over aanmeldroute.
- 5.1.2e meldt dat producten gebouwd binnen WP2 kunnen niet gekoppeld kunnen worden aan achtergrond kennis (omdat het product nog niet bestaan aan het begin).
- 5.1.2e portal moet gedeeld worden met meerdere eigenaren (iig. RIVM, NIVEL, LUMC). Voordeel van delen is dat portal niet in het keurslijf moet van het RIVM. 5.1.2e deelt tekst van tekenradar agreement, kan blauwdruk zijn. In de kern komt het neer op: *samen als eigenaar maar RIVM doet alles en is overal voor verantwoordelijk* (hoewel: als eigenaar ben je natuurlijk verantwoordelijk; maar kan al gedelegeerd worden). Idealiter had het huisartsenconsortium als rechtspersoon aansluiten, maar dit is nog geen rechtspersoon.
- Co-auteurschap: staat in de overeenkomst, maar minder sterk dan voorgesteld (punt 12.8). Bij publicatie moet men iig in gesprek met elkaar en de eigenaren van de producten van WP2. (achtergrond kennis is wat anders dan een product). Zou ook moeten gelden voor andere WPs. **ACTIE** 5.1.2e: Volgende keer bespreken met 5.1.2e moet algemener (bij gebruik van onderdelen vanuit bepaald werkpakket, die betrokken partijen ook betrekken).

WP2a

5.1.2e is vorige week begonnen (ondergedompeld). Begeleid door 5.1.2e (WP7) 5.1.2e gaat in kaart brengen wat er allemaal is aan andere cohorten/data. Er komt een dashboard met een zoekstelsel met overzicht voor onderzoekers zodat die inzicht krijgen waar welke data te halen is. 3x/jaar overleg te plannen met grote groep (waar staan we, vragen beantwoorden). **(ACTIE** 5.1.2e

WP2b

5.1.2e vragenlijst wordt hard aan gewerkt. Ondersteunt door onderzoeker tot 5.1.2e start. Overleg gehad met 5.1.2e Initieel beperkte set vragen in de portal. A.s. donderdag overleg voor bredere set van PROMS.

WP2c

Vorige week kick off wat we willen met CBS omgeving. Viel goed. Tip om te kijken wat er allemaal al eerder is gedaan in de omgeving. Wordt aan gewerkt. GGD-GHOR heeft ook heel veel onderzoeksdata. In onze mailinglist zit iemand vanuit Limburg en Amsterdam. 5.1.2e, hoogleraar rampen is ook bezig met onderzoek post-covid; ook gevolgen van pandemie voor de maatschappij, ook bij kinderen en jeugd. Nu nog niet aangesloten. Heeft breed netwerk. 5.1.2e vraagt uit wat ze binnen NIVEL doen. Groot consortium, ook van ZonMw.

Coalition of the willing (Mensen die mee willen doen en willen delen zijn welkom. Alleen halen is niet akkoord). DHD en huisartsendata is geen publiek bezit.

5.1.2e uit zorgen over hoe de data van het netwerk gebruikt gaat worden. Kennisagenda stuurt niet de richting op van dit consortium (basis voor de vragen in de klinische call). Sluit niet aan op wat gebouwd wordt.
5.1.2e brengt dit in bij WP1. Hoe zorgen we ervoor dat wat we bouwen goed gebruikt gaat worden.

Losse note: Achterwege laten van coping meting bij patiënten is een valkuil (gemiste kans), parallel aan alle biomarker onderzoek.

Volgend overleg 11 april, 11.15u-12.00u