

[View this email in your browser](#)



Nieuwsbrief juli 2021

In deze laatste nieuwsbrief voor de zomervakantie kunnen we een aantal mooie ontwikkelingen delen waar DORP aan heeft bijgedragen.

- Voor en door onderzoekers zijn er in samenwerking met IKNL nieuwe functionaliteiten gelanceerd op [Onderzoekbijkanker.nl](#) om te kijken welke trials er zijn in een ziekenhuis of regio.
- In de afgelopen periode zijn er DSMB-trainingen gegeven om van elkaar te leren wat er komt kijken bij deelname aan een DSMB en daarmee een pool van mensen bij elkaar te brengen die onderzoekers bij hun onderzoek kunnen betrekken.
- Rondom patiëntparticipatie is er een overzicht opgesteld voor het verbeteren van de samenwerking tussen patiënt en onderzoeker.

Heb je vragen over of naar aanleiding van deze nieuwsbrief, stel ze dan vooral via: info@researchplatform-dorp.nl

Vind trials op [Onderzoekbijkanker.nl](#)

Voor patiënten is er een overzicht van trials beschikbaar via [kanker.nl/trials](#). Dezelfde info was al toegankelijk voor medisch specialisten via [onderzoekbijkanker.nl](#) en is nu uitgebreid met een aantal mooie functionaliteiten: trials per ziekenhuis of regio selecteren, betrokkenheid van een onderzoeksgroep en de mogelijkheid om de selectie naar een Excel bestand te exporteren.

Samen met het IKNL heeft DORP daarmee gehoor gegeven aan de wens van medisch specialisten om een up-to-date trialoverzicht beschikbaar te hebben dat zowel voor patiënt als onderzoeker toegankelijk is en waarbij de inhoud door de onderzoeker wordt verstrekt aan het IKNL. Vanuit o.a. KWF zal de onderzoeker gestimuleerd worden om het onderzoek aan te melden bij het IKNL. Via NFK gaan de patiëntenorganisaties de onderzoekers stimuleren om hun studies aan te melden. Met de nieuwe functionaliteiten kunnen ziekenhuizen, regionale netwerken en tumorwerkgroepen hun eigen selectie maken. Dit is cruciaal om patiënten goed te kunnen informeren over lopend onderzoek waar zij mogelijk aan mee kunnen doen én om inclusie van patiënten in trials te verbeteren.

Een mooi voorbeeld van hoe DORP de verbinding legt tussen de behoefte in het veld en samenwerking met de oncologische partners KWF, NFK, IKNL en kanker.nl.

[Lees verder...](#)

The screenshot shows the homepage of **onderzoekbijkanker.nl**. The main heading is "onderzoekbijkanker.nl" with the tagline "een overzicht van innovatieve onderzoeken, studies naar kwaliteit van leven en observationele studies". Below the header is a navigation bar with links: "Vind een trial", "Trial aanmelden", "Trial Alert", and "Organisatie van trials".

The central feature is a search interface titled "Maak een selectie van trials". It includes several filters: "selecteer een kankersoort", "kies een of meerdere ziekenhuizen", "typ naam trial", and "selecteer een onderzoeksgroep". A search button labeled "zoek" is present, along with the text "Laatste bijgewerkt: 7 juli 2021". A callout bubble indicates "639 onderzoeken, open voor inclusie" and "193".

Below the search interface, there are three sections:

- WILLEN**: "Maak een regionaal trialoverzicht door 1 of meer ziekenhuizen te selecteren. Maak daarna een export."
- Informatie en video's**: Includes a video thumbnail with the text "Meld uw oncologische..." and a play button icon.
- Meld uw trial aan**: "Wilt u uw trial ook in dit overzicht?" with a button "meld uw trial aan".

A footer section contains the IKNL logo (Integraal Kankercentrum Nederland) and four columns of information:

- Over ons**: "Onderzoekbijkanker.nl is een website van Integraal Kankercentrum Nederland" with a link "> lees meer".
- Contact**: "kankeronderzoek@iknl.nl".
- Samenwerking met DORP**: "DORP biedt ondersteuning aan onderzoekers bij het voorbereiden van klinische trials" with a link "> lees meer".
- Disclaimer**: "Cookies", "Privacyverklaring", and "Bewijingsaanvaardbaarheid melden".



DSMB-training: Terugblik

Op 27 mei en 10 juni 2021 organiseerde DORP in samenwerking met RadboudUMC Nijmegen twee cursusmiddagen over de rol van de statisticus/epidemioloog in de Data Safety Monitoring Board (DSMB).

In twee sessies van ieder 3 uur kwamen er verschillende zaken aan bod, zoals de verantwoordelijkheden van een DSMB in het algemeen en een DSMB-statisticus in het bijzonder, statistische principes van data monitoring en hoe om te gaan met onverwachte gebeurtenissen tijdens een trial die de voortgang van de trial in gevaar kunnen brengen. Tevens werden er tijdens 2 'break-out' sessies in kleine groepen twee casussen behandeld waarbij de deelnemers als DSMB moesten optreden.

[Lees meer...](#)

DORP patiëntenparticipatie in opmars

Met de ervaringen en behoeften van onderzoekersgroepen en patiëntenorganisaties is DORP aan de slag gegaan. Dat heeft geresulteerd in het opstarten van een aantal activiteiten. Daarmee is patiëntenparticipatie in opmars. In dit bericht het een en ander op een rij met verwijzingen naar onze website.

Waarom patiëntenparticipatie?

Patiëntenparticipatie in onderzoek is belangrijk en waardevol. Patiëntenparticipatie is

nog niet vanzelfsprekend en het komt bij wetenschappelijk onderzoek nog niet altijd goed van de grond. Onderzoek moet meer worden opgezet en ontworpen vanuit de behoeften en belangen van patiënten. De impact van het onderzoek wordt daardoor groter en de belasting voor patiënten zo laag mogelijk. Dat bevordert ook de bereidheid van patiënten om mee te doen. Daarom zet DORP zich in om patiënten meer inbreng te geven in klinisch onderzoek.

DORP ondersteunt onderzoeksgroepen bij het verbeteren van de samenwerking met patiënten. Ook geeft DORP tips over het vormgeven van patiëntenparticipatie.

[Lees meer...](#)



1

Vorbereiden op CTIS: handige trainingsmodules

Vanaf 31 januari 2022 wordt de ECTR van kracht en dit is gekoppeld aan de ingebruikname van een centraal Europees webportaal en database. Dit Clinical Trial Information System (CTIS) wordt geleverd door de European Medicines Agency (EMA). Het indienen van geneesmiddelenonderzoek voor medisch ethische toetsing gaat plaatsvinden via CTIS. Daarnaast worden in CTIS gegevens van geneesmiddelenonderzoek vastgelegd en ontsloten.

[Lees meer...](#)



- DORP in de afgelopen maand een aantal presentaties gegeven heeft bij verschillende onderzoeksgroepen zoals de **LWNO** (Landelijke Werkgroep Neuro - Oncologie), de **DCCG** (Dutch Colectoral Cancer Group), het **Clinical Research** overleg (voorheen datacenter overleg DCRF) en bij de Multidisciplinaire researchmeeting van de longoncologie?
- De BREXIT geen gevolgen heeft per 1 juli 2021 met betrekking tot AVG en het delen van gegevens vanuit de EU naar het Verenigd Koninkrijk? Dit is op 28 juni 2021 door de Europese Commissie (EC) besloten.
- DORP nauw betrokken is bij de programma's Regeldruk van het VWS en Zorgevaluatie & Gepast Gebruik? Dit om de regeldruk voor onderzoekers te verminderen zonder dat de kwaliteit van het onderzoek verloren gaat.

- DORP concreet bijgedragen heeft met zijn kennis, kunde en expertise aan het expertisecentrum Cancer of Unknown Primary Platform - the Netherlands, [CUPP-NL](#)?

AGENDA

2 Agenda

15 juli	Programma ZE&GG: Veldnorm - Kwaliteitsstandaard
16 augustus	Programma VWS: Platform Onderzoeksnetwerken
30 augustus	Programma ZE&GG: Veldnorm – Proceduregroep zorgevaluatie
7 september	DCRF: ECTR werkgroep Lokale Haalbaarheid

