**DUTCH COLLABORATIVE PICU RESEARCH GROUP (DCPRG)**

Werkgroep Wetenschap SICK

**Agenda** 1e meeting, 8 Juni 2023:

**Aanwezig: UMC Groningen (R Blokpoel), WKZ (R Wosten), Radboud UMC (A Zwol en J Lemson), Erasmus MC (S Verbruggen, JW Kuiper), LUMC (geen aanwezig), Maastricht UMC (M Humblet), Amsterdam UMC (J Calis en R Bem)**

**Overige afgevaardigden nu niet aanwezig: M Kneyber, J Nijman, R De Jonge, PP Roeleveld, C Brouwer, P Leroy, M Otten**

**1. Aanleiding oprichting**

**Enkele korte slides gepresenteerd nav oprichting, aanleiding en beoogde doel/vorm van de werkgroep**

**2. Structuur/organisatie voorstel**

1. **Open model**

Alle SICK leden betrokken door:

- updates tijdens wetenschappelijk deel SICK vergadering (presentaties centra, roulatie)

- SICK wetenschapssymposium 1x per 2 jaar (aparte organisatie commissie)

- notulen van afgevaardigden meeting (2x per jaar) op SICK website

- pitchen van plannen/ideeën tijdens afgevaardigden meeting (2x per jaar en ad hoc tussendoor indien grote aanvragen met kort tijdspad), zie hieronder

**Akkoord groep.**

1. **Afgevaardigden meeting**

Elke centrum 2 afgevaardigden, meeting 2x per jaar en ad hoc indien grote aanvragen met kort tijdspad)

**Volgende meeting op do 26 okt (dag van de week zal gaan wisselen)**

**Geen formele verplichting maar wel betrokkenheid elk centrum en aanwezigheid verwacht. Graag stuurcommissie mailen indien een onderzoeker wil pitchen/plannen wil voorstellen.**

1. **Stuurcommissie**

Annelies van Zwol, Jan Willem Kuiper (PICE), Reinout Bem

**3. Pijlers en prioriteiten**

1. **Faciliterend karakter – zie onderzoekspad**Bijv. tipsheet AVG/METC, PICE data aanvraag, CASTOR database
2. **Research agenda**Contact ZonMw opzetten? Prioritering?
3. **Patiënten/ouder participatie groep**

**Akkoord groep, geen duidelijke prioriteit en dus allemaal belangrijk ter verdere uitwerking de komende tijd.
Oproep aan allen:**

* **Waar lopen we tegenaan mbt AVG voor ons type onderzoek/samenwerking? Plan is om iemand met verstand van zaken uit te nodigen mee te gaan denken over een tipsheet**
* **Data management plan voorstel?**
* **Mapping: bij wie moet je zijn voor wat?**
* **Ouderparticipatie commissie: wie kent geschikt ouder(paar) hiervoor? Graag mailen aan Annelies Zwol, die dit zal coördineren. Doel is om enkele ouders bereid te vinden in een NL KinderIC oudercommissie plaats te nemen en zo structureel aanvragen te beoordelen op lekentaal, relevantie, uitkomsten etc.**
* **JW Kuiper gaat PICE tips&trics opstellen**
* **Volgende keer verder nadenken over ZonMW ingangen**

**4. Zichtbaarheid**

Naam “Dutch Collaborative PICU Research Group” op publicaties in de acknowledgement zetten (alleen direct betrokkenen per centrum als auteur met naam)

**Groep akkoord met “Dutch Collaborative PICU Research Group” te benoemen ten minste in de acknowledgement van publicaties. Daarnaast als het wordt toegestaan door het blad “on behalf of the Dutch Collaborative PICU Research Group” benoemen in de auteurslijst. Alleen direct betrokkenen per centrum (bijv personen die substantieel hebben bijgedragen aan data verzameling en/of analyse etc) echt als auteur op voeren.**

**Onderzoekspad:**

Dutch Collaborative PICU Research Group (DCPRG)

