

Huishoudelijk Reglement Pancreatitis Werkgroep Nederland

Versie april 2025

Opgesteld door PWN bestuur (van Hooft/Bouwense/Nagelhout/Verdonk)

Inleiding:

De Pancreatitis Werkgroep Nederland (PWN) is een landelijke onderzoeksgroep op het gebied van acute en chronische pancreatitis.. De deelnemers aan de werkgroep hebben zich altijd gerealiseerd dat de meeste vooruitgang bereikt kan worden door samenwerking.

In dit huishoudelijk reglement worden de geldende afspraken van de PWN uiteen gezet. Dit huishoudelijk reglement komt ter vervanging van de vorige versie gedateerd 3-2-2014.

Bij twijfel en/of onenigheid over de interpretatie van de hierop volgende tekst beslist het hoogste orgaan binnen de PWN, te weten de werkgroepvergadering.

Werkafspraken:

1. De PWN is een multidisciplinaire onderzoeksgroep van Nederlandse ziekenhuizen waaronder alle universitair medische centra

- a. De PWN heeft als doel het verbeteren van de zorg voor patiënten met acute en chronische pancreatitis door wetenschappelijk onderzoek, consultatie en centralisatie
- b. De belangrijkste kenmerken van de PWN zijn:
 - i. Open, laagdrempelige sfeer van communicatie
 - ii. Enthousiast profiel naar buitenwereld, mede gebaseerd op tastbare successen in de vorm van publicaties en presentaties
 - iii. Gezamenlijke publicaties, participatie uit elk centrum
 - iv. Zelfstandige rol voor enthousiaste jonge arts-onderzoekers
 - v. Geen interne concurrentie maar “guncultuur”
 - vi. Multidisciplinaire samenwerking
 - vii. Gezamenlijk discussiëren over studieprotocollen
 - viii. Mogelijkheid om addenda in te dienen op lopende/afgeronde studies en daar als indieners de wetenschappelijke vruchten van te plukken

2. Deelnemerschap

- a. Er bestaat geen formeel lidmaatschap
- b. Alle geïnteresseerde medisch specialisten kunnen zich aanmelden bij de arts-onderzoekers van de PWN en krijgen vervolgens een uitnodiging voor de vergaderingen, zij worden deelnemers genoemd

3. Bestuursstructuur

- a. De werkgroepvergadering vormt het hoogste orgaan binnen de PWN
- b. Contact over lopende studies verloopt via de arts-onderzoekers van de PWN of via de betrokken hoofdonderzoeker
- c. De voorzitter is het eerste externe aanspreekpunt voor de PWN. Het dagelijks bestuur coördineert de dagelijkse gang van zaken.
- d. Het dagelijks bestuur bestaat uit tenminste 4 personen, waaronder tenminste 1 arts-onderzoeker. Het bestuur kiest een voorzitter met een zittingstermijn van 2 jaar, voorafgegaan door 1 jaar vicevoorzitterschap. De voorzitter is dus in totaal 3 jaar betrokken in een 'dakpanconstructie'. In dit tijdsbestek kan de voorzitter een solide beleid uitzetten. Dit voorzitterschap begint steeds per 1 maart van het betreffende jaar.
- e. De voorzitter heeft de volgende taken:
 - i. Voorzitten PWN vergaderingen
 - ii. Voorzitten andere PWN bijeenkomsten (bijv. symposia)
 - iii. Woordvoerder buitenwereld (bijv. media, inspectie voor de gezondheidszorg)
 - iv. Onderhouden contacten met patiëntenvereniging en beroepsverenigingen
 - v. Coördinator aanvragen niet-studie gebonden subsidiegelden ten bate van de PWN als instelling (bijv. een unrestricted grant)
 - vi. Coördinator studie-overstijgende vraagstukken (bijv. nevenstudies, database).
 - viii. Het benaderen van nieuwe bestuursleden.
- f. Bij afwezigheid van de voorzitter zal een van de andere bestuursleden de vergadering voorzitten.
- g. Het bestuur heeft een zittingstermijn van 3 jaar, met mogelijk tot verlengen tot 6 jaar. De voorzitter kan dus voor of na voorzitterschap wel als bestuurslid aanblijven mits de termijn van maximaal 6 jaar wordt gerespecteerd.
- h. De voorzitter benadert bestuursleden. Bij een nieuw bestuur of individuele wisselingen wordt dit ter goedkeuring voorgelegd aan de PWN vergadering.

4. Datacentrum:

- a. Het datacentrum coördineert en voert alle PWN studies uit. In het datacentrum hebben de arts-onderzoekers hun werkplek en zij verrichten alle dagelijkse werkzaamheden in relatie tot de lopende onderzoeken en de onderzoeken waarvoor subsidieaanvragen moeten worden voorbereid. De arts-onderzoekers werken tenminste 2 en bij voorkeur 3 dagen per week op het datacentrum, uitzonderingen i.g.v. congres, ziekte, pandemie, vakantie etc daargelaten. Dit om de kracht van de PWN, namelijk samenwerking en kruisbestuiving optimaal te benutten, en algemene taken eerlijk te verdelen.,
- b. Locatie: Voorwaarde is dat in het centrum waar het datacentrum is ingericht expertise aanwezig is voor acute en chronische pancreatitis en waarbij de dagelijkse begeleiding van

de onderzoekers is gewaarborgd. Er is geen automatische koppeling tussen centrum van de voorzitter en locatie van het datacentrum. Frequentie wisseling van locatie is ongewenst.

5. Werkoverleg en vergaderingen

- a. De PWN vergadert tenminste 3 maal per jaar, de data voor deze vergaderingen worden ruim van tevoren (tenminste 4 weken) besproken. Een agenda wordt tenminste 1 week voor de bijeenkomst verstuurd. Vergaderen kan zowel online als fysiek.
- b. Er zal iedere 4 maanden een structurele PWN research meeting plaatsvinden die vooruit worden gepland voor een periode van een half jaar. Voor deze meetings worden alle principal investigators, post-docs en arts-onderzoekers uitgenodigd. Tijdens deze meeting worden voorstellen voor nieuwe studies en voortgang van alle projecten, inclusief retrospectieve of database studies besproken. Het doel van deze bespreking is het waarborgen van de voortgang en kwaliteit van lopende studies, het voorkomen van overlap tussen verschillende studievoorstellen en het naar rato eerlijk verdelen van wetenschappelijke credits onder alle betrokkenen in de kerngroep van de PWN. Dit overleg zal voorgezeten worden door het PWN bestuur en ook door het bestuur worden voorbereid. Uitsluitend tevoren geagendeerd en op schrift gestelde studievoorstellen kunnen hier officieel worden besproken, uiteraard is er ruimte voor brainstorm. Als uit het overleg nieuwe prospectieve landelijke studie voorstellen komen zullen deze moeten worden voorgelegd aan de PWN vergadering alvorens gestart kan worden met daadwerkelijke uitrollen van het protocol.
- c. Nieuwe subsidieaanvragen. Subsidieaanvragen waar de PWN vermeld wordt, kunnen pas worden ingediend na overleg met het bestuur, waarbij een meerderheid van het bestuur akkoord dient te gaan. In principe worden alle voorstellen besproken op de PWN vergadering, tenzij dit om logistieke onhaalbaar is naar de mening van het bestuur. Dit is nadrukkelijk een onwenselijk en uitzonderingssituatie. In dat geval bestaat ook de mogelijkheid van een consultatie met overige leden of PI's middels email.

6. Nieuwe studievoorstellen

- a. Nieuwe studievoorstellen worden voorgelegd aan het bestuur.
- b. Nadat het bestuur dit voorstel heeft beoordeeld op haalbaarheid binnen de PWN (patiëntendata, wetenschappelijke waarde, financiën, logistiek, target populatie niet "bezet" door andere PWN studie) zal het op de eerstvolgende vergadering van de PWN worden besproken voor toetsing van wenselijkheid en haalbaarheid.
- c. Studievoorstellen hebben definitieve goedkeuring van de werkgroepvergadering nodig, en worden geaccordeerd bij meerderheid van stemmen.
- d. alle lopende studies zijn terug te vinden op de website van de PWN

7. Nieuwe studievoorstellen dan wel amendementen op trials dan wel studievoorstellen met bestaande data:

- a. Alle deelnemers van de PWN kunnen bij de betrokken hoofdonderzoeker(s) studievoorstellen indienen voor nevenonderzoek bij een RCT of onderzoek op basis van de bestaande dataset van de werkgroep (zowel acute pancreatitis als chronische pancreatitis). Dit studievoorstel moet bondig (op 2 A4tjes) zijn uitgewerkt en bevatten: achtergrond (incl referenties), studiehypothese, doelgroep, methode van onderzoek en een voorstel over auteurschappen. Deze voorstellen worden plenair besproken in de PWN vergadering, dit kan doorgaans kort.
- b. Pas na goedkeuring in de vergadering en door de betrokken hoofdonderzoeker(s) wordt het amendement uitgewerkt en uitgevoerd.

8. Auteurschappen

- a. Over het algemeen wordt bij studies de volgende volgorde van auteurs gehanteerd: 1^e auteur arts-onderzoeker / promovendus, 2^e en 3^e auteur: 2^e promovendus of directe begeleider (post-doc) in nader te bepalen volgorde (belang van proefschrift gaat voor), een-na-laatste auteur: de wetenschappelijk inhoudelijk 2^e trekker, laatste auteur: de hoofdonderzoeker. De hoofdonderzoeker bepaalt samen met de arts-onderzoeker de verdere volgorde. Hierbij wordt optimaal rekening gehouden met de wetenschappelijke inbreng en de betrokkenheid bij de totstandkoming van het resultaat door de voorgestelde auteurs. Hierbij zijn de algemene eisen van de ICMJE van toepassing, zie appendix 1. Derhalve is het dus niet vanzelfsprekend dat inclusie van patiënten op enig moment automatisch aanleiding geeft tot auteurschap op een later moment.
- b. Arts-onderzoekers publiceren onder 2 affiliaties: die van het centrum waar ze zijn aangesteld (doorgaans het centrum van de PI) en die van het datacenter.
- c. Per deelnemend centrum is er een medeauteurschap bij tenminste x aantal patiënten per gerandomiseerde studie. Het aantal x wordt bepaald door in het studieprotocol. Zie ook boven: inclusie alleen is niet per definitie voldoende voor een auteurschap.
- d. Alle overige betrokken PWN deelnemers worden in principe opgenomen onder 'collaborators' aan het einde van het artikel, hetgeen een PubMed vermelding oplevert. De 1^e auteur is hierbij uitvoerend (communiceert dit duidelijk naar het betrokken tijdschrift) en de laatste auteur verantwoordelijk voor deze uitvoering.

9. Publicaties/abstracts

- a. Alle publicaties en abstracts worden met de mede-auteurs besproken of via mail bediscussieerd alvorens in te dienen bij congres/tijdschrift
- b. Alle mede-auteurs krijgen maximaal 14 dagen de tijd om te corrigeren, bij hoge uitzondering kan hiervan worden afgeweken
- c. Geen reactie binnen 14 dagen wordt gezien als akkoord.

11. Beheer subsidiegeld

- a. Subsidiegeld dat niet aan een bepaald onderzoek is gebonden wordt ingezet door het

bestuur.

b. Subsidiegeld dat aan een bepaald onderzoek is gebonden wordt beheerd door de projectgroep welke dit geld verkregen heeft. Dit dient in overleg te gaan met de arts-onderzoekers die de studies uitvoeren. De arts-onderzoekers zijn ook inzetbaar voor coördinatie van andere PWN-studies en andere PWN-gerelateerde taken. De precieze taakinvulling en planning moet tot stand komen in overleg met de hoofdonderzoeker en het instituut waar de arts-onderzoeker door wordt betaald.

c. Als een subsidie is verkregen voor een studie onder de PWN vlag, wordt een deel van het budget gealloceerd voor PWN kosten. Dit wordt idealiter tevoren opgevoerd in de begroting tbv subsidie-aanvraag. Van dit geld worden de algemene, niet studie-specifieke middelen voor de PWN gefinancierd, zoals kantoorkosten, kosten PWN vergadering etc. Basisbedrag voor de begroting is 3500,- met indexering vanaf 2025. Aanpassing mogelijk obv individuele overwegingen in overleg met bestuur.

12. Wijzigingen aan dit huishoudelijk reglement worden voorgelegd aan de reguliere werkgroepvergadering van de PWN (altijd tenminste 4 weken van tevoren datum bekend). De wijzigingen moeten door een overtuigende meerderheid (>80%, mag zowel fysiek als digitaal) geaccordeerd worden.