

**Stichting
DUTCH HYPERPARATHYROIDISM STUDY GROUP
(DHSG)**

Huishoudelijk Reglement

Inleiding

De DHSG is een landelijke onderzoeksgroep die zich bezig houdt met aan de bijnbieldklier gerelateerde ziekten. Door multidisciplinaire samenwerking waarbij een open overleg structuur wordt nageleefd ontstaat er een unieke werkgroep die als doel heeft de behandeling van hyperparathyreoïdie te verbeteren. Het onderzoeksgebied omvat verscheidene specialismen en vooral nefrologie, chirurgie en endocrinologie. Uitgangspunt is dat de meeste vooruitgang bereikt kan worden door samenwerking.

Doel

1. De stichting heeft ten doel het dienen van een maatschappelijk belang door:
 - a. het (laten) doen van medisch onderzoek naar hyperparathyreoïdie, het bevorderen van optimale medische behandeling van patiënten met hyperparathyreoïdie;
 - b. het bevorderen van wetenschappelijk onderwijs naar, het organiseren van congressen en het uitgeven van publicaties over hyperparathyreoïdie;
 - c. het geven van en/of het verlenen van medewerking aan opleidingen aan de bij hyperparathyreoïdie betrokken medische beroepsbeoefenaren.
2. De stichting tracht dit doel onder meer te bereiken door:
 - a. het inzamelen van gelden en subsidies, het aanvaarden van giften en het aanwenden van deze middelen voor de doelstellingen van de stichting;

Werkafspraken

1. De DHSG is een multidisciplinaire onderzoeksgroep.
 - a. De DHSG heeft als doel het verbeteren van zorg voor patiënten met alle vormen van hyperparathyreoïdie door wetenschappelijk onderzoek, consultatie en centralisatie.
 - b. De belangrijkste kenmerken van de DHSG zijn:
 - i. Open, laagdrempelige sfeer van communicatie
 - ii. Enthousiast profiel naar de buitenwereld
 - iii. Gezamenlijke publicaties met participatie uit elk deelnemend centrum
 - iv. Geen interne concurrentie maar 'guncultuur'
 - v. Multidisciplinaire samenwerking
 - vi. Faciliteren en samenwerking aan onderzoek ideeën en de mogelijkheid addenda in te dienen aan lopende studies
2. Deelnemerschap

Werkdocument Huishoudelijk Reglement DHSG
Versie – 18 maart 2016
Documentbeheer: A.F.Engelsman, S.Kruijff

- a. Er bestaat geen formeel lidmaatschap.
 - b. Alle geïnteresseerde medisch specialisten kunnen zich aanmelden en krijgen een uitnodiging voor de vergadering, zij worden deelnemers genoemd.
 - c. De deelnemers worden op de website genoemd.
 - d. Om deelnemer te zijn moet deze tenminste eenmaal per jaar een vergadering van de DHSG bijwonen. Bij aanhoudende afwezigheid kan het bestuur deze deelnemer van de website verwijderen.
3. Bestuursstructuur
- a. De werkgroepvergadering vormt het hoogste orgaan binnen de DHSG.
 - b. Contact over studies verloopt via de (hoofd-)onderzoeker van betreffende studie.
 - c. De voorzitter is het eerste externe aanspreekpunt van de DHSG.
 - d. Het dagelijks bestuur coördineert de dagelijkse gang van zaken.
 - e. Het dagelijks bestuur bestaat uit ten minste 3 personen.
 - f. Het bestuur kiest een voorzitter met een zittingstermijn van 2 jaar, gevolgd door een vicevoorzitterschap van 1 jaar. Deze dakpanconstructie faciliteert dat de voorzitter een solide beleid kan uitzetten.
 - g. De voorzitter heeft de volgende taken:
 - i. Voorzitten van de werkgroepvergaderingen.
 - ii. Woordvoerder naar buitenwereld.
 - iii. Onderhouden contacten met patiënten- en beroepsverenigingen.
 - iv. Coördineren aanvragen niet-studie gebonden subsidiegelden.
 - v. Coördineren studie overstijgende vraagstukken (database, nevenstudies).
 - vi. Jaarlijks toesturen van een jaaroverzicht naar de raad van toezicht met hierin de wetenschappelijk output, lopende projecten, financiële situatie.
 - h. Indien voorzitter afwezig is kan een ander bestuurslid de vergadering voorzitten.
 - i. Het bestuur wordt benoemd tijdens een werkgroepvergadering. Benoeming in het bestuur is voor 2 kalenderjaren, met een maximum van 2 herbenoemingen?
4. Datacentrum
- a. Het datacentrum faciliteert wetenschappelijk onderzoek.
 - b. Er zal worden gestreefd naar centralisatie van het datacentrum. Waarbij de medewerkers van het datacentrum (arts-)onderzoekers, research verpleegkundigen, etc. een werkplek hebben.
 - c. Het datacentrum bestaat uit de (arts-)onderzoekers die de dagelijkse werkzaamheden in relatie tot lopende studies en studies waarvoor subsidieaanvragen worden voorbereid.
 - d. De (arts-)onderzoekers worden begeleid door postdocs, in opzet steeds in de rol van copromotor. Dit laatste uiteraard in overleg met de hoofdonderzoeker.

Werkdocument Huishoudelijk Reglement DHSG
Versie – 18 maart 2016
Documentbeheer: A.F.Engelsman, S.Kruijff

5. Werkoverleg en vergaderingen
 - a. De DHSG vergadert minimaal 3 maal per jaar. De data voor deze vergaderingen worden op de voorgaande vergadering vastgesteld. De agenda voor de vergadering wordt minimaal 2 weken voorafgaand aan de vergadering aan de deelnemers rondgestuurd.
 - b. Gezamenlijk werkoverleg dient ter bewaking van de voortgang van betreffende studies en vindt plaats tussen de (arts-)onderzoekers, onderzoekers en hoofdonderzoekers. Een en ander wordt gecoördineerd door de (arts-)onderzoeker.
6. Nieuwe studievoorstellen
 - a. Nieuwe studievoorstellen worden voorgelegd aan het bestuur.
 - b. Nadat het bestuur het nieuwe studievoorstel heeft beoordeeld op haalbaarheid binnen de DHSG zal het nieuwe studievoorstel op de eerstvolgende werkgroepvergadering van de DHSG worden voorgelegd voor toetsing op wenselijkheid en haalbaarheid.
 - c. Beoordeling op haalbaarheid beslaat de volgende criteria: beschikbaarheid patiëntendatabase, wetenschappelijke waarde, financiën, logistiek, target populatie niet bezet door andere studie binnen DHSG.
 - d. Studievoorstellen hebben definitieve goedkeuring nodig van de werkgroepvergadering en worden geaccordeerd bij meerderheid van stemmen.
7. Amendementen op studies of nieuwe studievoorstellen met bestaande data
 - a. Alle deelnemers van de DHSG kunnen studievoorstellen indienen voor nevenonderzoek bij een RCT of onderzoek op basis van een bestaande dataset van de werkgroep. Dit studievoorstel moet bondig (op 2 A4tjes) zijn uitgewerkt en bevatten: achtergrond (incl. referenties), studiehypothese, doelgroep, methode van onderzoek en een voorstel over auteurschappen.
 - b. Deze voorstellen worden plenair besproken in de DHSG vergadering.
 - c. Pas na goedkeuring in de werkgroepvergadering en van de betrokken hoofdonderzoeker wordt het studievoorstel uitgewerkt en uitgevoerd.
8. Auteurschappen
 - a. Over het algemeen wordt bij studies de volgende volgorde van auteurs gehanteerd: 1^e auteur arts-onderzoeker / promovendus, 2e en 3e auteur: 2e promovendus of directe begeleider (post-doc) in nader te bepalen volgorde (belang van evt. proefschrift gaat voor), een-na-laatste auteur: de wetenschappelijk inhoudelijk 2e 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.

Werkdocument Huishoudelijk Reglement DHSG

Versie – 18 maart 2016

Documentbeheer: A.F.Engelsman, S.Kruijff

- b. Per deelnemend centrum is er een medeauteurschap bij tenminste x aantal patiënten per gerandomiseerde studie. Het aantal x wordt bepaald door in het studieprotocol.
 - c. Alle overige betrokken DHSG deelnemers worden in principe opgenomen onder 'collaborators' aan het einde van het artikel, hetgeen een PubMed vermelding oplevert. De 1e 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/abstracts worden met alle mede-auteurs besproken of via mail bediscussieerd alvorens in te dienen bij tijdschrift of congres.
 - b. Alle mede-auteurs hebben maximaal 7 dagen de tijd om te corrigeren. Bij niet reageren na 7 dagen geldt dit als akkoord voor indienen.
10. Nieuwe subsidie aanvragen
- a. Subsidie aanvragen waar de DHSG vermeld wordt, kunnen pas ingediend worden na overleg met het bestuur en goedkeuring van een meerderheid van het bestuur. Zie punt 6.
11. Subsidiegeld
- a. Subsidiegeld dat niet aan een bepaald onderzoek is toegewezen wordt beheerd door het bestuur.
 - b. Subsidiegeld dat aan een bepaald onderzoek is toegewezen wordt door de projectgroep die dit geld gekregen heeft.
12. Raad van Toezicht
- a. Er is een raad van toezicht waarvoor de volgende personen benaderd worden:
 - i. Voorzitter van de Nederlandse Federatie Nefrologie
 - ii. Voorzitter van de Werkgroep Endocriene Chirurgie
 - iii. Voorzitter van de Nierpatiënten Vereniging Nederland
 - iv. Oud voorzitter van de DHSG
 - v. Voorzitter nederlandse vereniging endocrinologie
 - b. Indien betrokken persoon niet wil/kan participeren in de raad van toezicht zal het bestuur een passende vervanger zoeken.
 - c. De raad van toezicht ontvangt jaarlijks een jaaroverzicht van de voorzitter van het bestuur. Zie punt 3.
 - d. De raad van toezicht kan bemiddelen bij conflicten binnen het bestuur van de stichting DHSG.
13. Wijzigingen aan dit huishoudelijk reglement dienen te worden voorgelegd aan de werkgroepvergadering van de DHSG. De wijzigingen moeten door een overtuigende meerderheid (>80%) te worden geaccordeerd.
14. Indien de DHSG wordt opgeheven zal het saldo na aftrek van openstaande kosten worden gedoneerd aan de London Zoo, ten behoeve van het neushoornverblijf.

APPENDIX 1: ICMJE criteria voor mede-auteurschap

Bron: <http://www.icmje.org/recommendations/browse/roles-and-responsibilities/defining-the-role-of-authors-and-contributors.html>

The ICMJE recommends that authorship be based on the following 4 criteria:

1. Substantial contributions to the conception or design of the work; or the acquisition, analysis, or interpretation of data for the work; AND
2. Drafting the work or revising it critically for important intellectual content; AND
3. Final approval of the version to be published; AND
4. Agreement to be accountable for all aspects of the work in ensuring that questions related to the accuracy or integrity of any part of the work are appropriately investigated and resolved.