

# NADER GEBRUIK (COVID) ZORGDATA VOOR ONDERZOEK





## Status

- Boegbeelden/ambassadeurs paraat
- Bij klankbordgroep input voor toestemmingsformulier en procedure opgehaald
- A4 voor communicatie richting achterban
- Stakeholders betrokken (o.a. via deelname klankbordgroep)





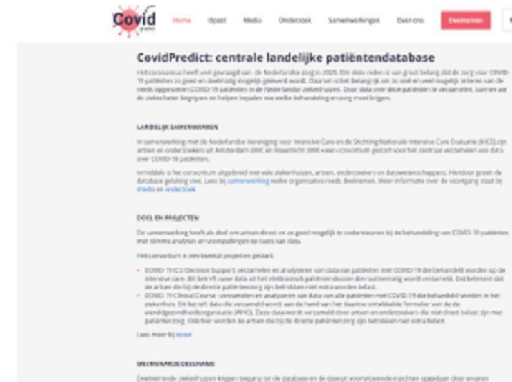
# Voorbeeld: 4.000 patiënten waar het er 50.000 kunnen zijn?

## Voorbeeld:

- Met behulp van machine learning betere voorspellingen kunnen doen
- Van 4000 patiënten data verkregen (van covid verpleegafdelingen en de IC's)
- Uit 12 ziekenhuizen
- Schatting totaal NL is 50.000 patiënten (verpleegafdelingen en IC)
- Waarom na een jaar maar data van 4000 patiënten uit slechts 12 ziekenhuizen en niet alle?

## Onduidelijkheid over juridisch kader zorgdata delen voor onderzoek (praktijk is opt-out)

- 4000 is goed begin, maar data beperkingen voor grootschalige analyses:
  - Bias in geografische spreiding
  - Voorspellingen kans op opname IC/overlijden
  - Voorspellingen welk middel baat heeft bij wie
  - Etc.
- Nu 22 projectaanvragen en ook reeds publicaties



## Kennisagenda (FMS) – top 10 kennishiaten Covid 19

Thema	Kennishiaat (in willekeurige volgorde)	Ingediend door
Infectiepreventie	Wat zijn de determinanten van immuniteit en bescherming (inclusief duur) na natuurlijke infectie met SARS-CoV-2 en na vaccinatie? (Langdurige follow-up belangrijk)	NVMM, Harteraad
Pathogenese, Behandeling	Wat is de pathofysiologie van cognitieve symptomen en/of chronische vermoeidheid post COVID-19 en wat zijn de aanknopingspunten voor behandeling?	NWVP, Harteraad, NVNG, NVVP
Prognose, Behandeling, Nazorg	Wat is het beloop van algehele gezondheid na doorgemaakte COVID-19 bij volwassenen en kinderen en welke aanbevelingen en/of behandelingen kunnen worden gedaan ter verbetering van algehele gezondheid?	NVK, VRA, KNO, Harteraad
Behandeling, Nazorg	Wat is de meerwaarde van revalidatie post COVID-19 in vergelijking met standaard beloop zonder revalidatie en welke patiënten komen hier op welk moment voor in aanmerking	NVALT, Harteraad
Diagnostiek, Pathogenese, Behandeling	Wat is de frequentie en wat zijn de gevolgen van myocard schade bij COVID-19 en welke interventies kunnen we inzetten om korte en lange termijn myocard schade te voorkomen?	NVVC, Harteraad
Infectiepreventie	Wat is een goed algoritme om iemand na COVID-19 veilig uit isolatie te halen?	NVMM, NVIC
Diagnostiek, behandeling	Levert CT thorax of PET/CT een toegevoegde waarde boven op klinische parameters voor de keuze (en timing) van de meest effectieve therapie voor COVID-19, en in hoeverre is deze voorspellend voor chronische longschad	NVALT, NVNG, NVvR
Prognose, behandeling	Wat is de associatie van kwetsbaarheid en biologische verouderingsprocessen met ziektebeloop, sterfte en functionele uitkomsten bij preventie en behandeling van COVID-19 bij ouderen?	NIV, NVKG
Prognose	Is de Clinical Frailty Scale (CFS) ook voorspellend voor uitkomsten voor thuiswonende patiënten van 70 jaar en ouder met een COVID-19 infectie	NVKG
Behandeling	Wat is het natuurlijke beloop van anosmie in het kader van COVID-19 en is dit gunstig te beïnvloeden met (lokale) corti-costeroïden?	KNO



## Volgende stappen tot aan eind februari

- Toestemmingstekst definitief maken
- Begeleidende patient informatie opstellen
- Voorstel voor werkwijze opstellen, incl. werkwijze monitoring respons
- Begeleidende brief opstellen
  
- Stukken half februari voorleggen aan:
  - Stuurgroep
  - Boegbeelden
  - STZ / NVZ
  - Patientfederatie
  - Nivel
  - AP





## Volgende stappen tot aan 1 maart

- Respons op stukken ophalen
- Stukken definitief maken
- Brief uitsturen naar alle ziekenhuizen
- Primair opvolgen bij umc's





## Vervolg fase 1 (indicatief)

