

To: 5.1.2e, 1.2, 5.1.2e, 5.1.2e @umcutrecht.nl]
Cc: 5.1.2e, 5.1.2e, (5.1.2e), 5.1.2e @umcutrecht.nl]
From: /O=RIVM ORGANIZATION/OU=EXCHANGE ADMINISTRATIVE GROUP (FYDIBOHF23SPDLT)/CN=RECIPIENTS/CN=5098BB11708F4D97AD5F5F6680E8EDCB-5.1.2e
Sent: Wed 3/24/2021 1:07:34 PM
Subject: RE: NICE data application
Received: Mon 3/29/2021 7:53:00 AM

Dear 5.1.2e

Our legal advisor replied earlier this week (see below, in Dutch). Essentially the message is that sharing aggregated data we have received from NICE is possible, when compliant with GDPR. Data by date of admission stratified by age and region/province certainly will lead to single numbers per cell, which is not in compliance with GDPR. As the open data also shows admission data that do include single events (admissions per day per municipality, although not by age) we are further discussing and investigating internally what the options are that what would make sharing of the NICE data possible. So just to let you know I am working on it, and will let you know as soon as I have more information.

Best wishes,

5.1.2e

In de overeenkomst met NICE is opgenomen dat het RIVM de ontvangen gegevens verwerkt voor uitsluitend het in de overeenkomst overeengekomen doel: het uitvoeren van het noodzakelijke in het kader van de bestrijding van de COVID-19 uitbraak en de daarop gerichte beslissingen en maatregelen ten aanzien van het bestrijdingsbeleid, alsmede van de continuïteit van de zorg en de verspreiding van de zorgcapaciteit.

In die overeenkomst heeft het RIVM ook verklaart derden geen toegang te zullen verlenen tot (een deel van de) gegevens of daarvan afgeleide identificeerbare gegevens, tenzij daar vooraf toestemming is verleent door KIK/AMC, met uitzondering van een wettelijke verplichting of gerechtelijk bevel. Daarentegen is RIVM echter gerechtigd om niet-persoonlijk identificeerbare, op geaggregeerd niveau, informatie inzake de Gegevens in beknopte vorm waarin de klinische informatie van meer dan een persoon voor publicatie, bekend te maken, telkens voor zover dat is toegestaan op grond van toepasselijke wet- en regelgeving.

From: 5.1.2e, 5.1.2e, 5.1.2e, 5.1.2e
Sent: Tuesday, March 16, 2021 5:06 PM
To: 5.1.2e, 1.2, (5.1.2e) <5.1.2e@umcutrecht.nl>
Cc: 5.1.2e, 5.1.2e, (5.1.2e) <5.1.2e@umcutrecht.nl>
Subject: RE: NICE data application

Dear 5.1.2e

Thanks, I have forwarded the request to our legal advisor, and hope to be able to respond soon.

Best wishes,

5.1.2e

5.1.2e

From: 5.1.2e, 1.2, (5.1.2e) <5.1.2e@umcutrecht.nl>
Sent: Monday, March 15, 2021 9:48 AM
To: 5.1.2e, 5.1.2e, 5.1.2e, 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>
Cc: 5.1.2e, 5.1.2e, (5.1.2e) <5.1.2e@umcutrecht.nl>
Subject: NICE data application

Dear 5.1.2e

We would like to request NICE data on the number of people hospitalized daily from 27 Feb 2020 until the most recent

date, per **first** date of admission into hospital, broken down as follows:

- **per age of hospitalized patient** – this can be in age bins if confidentiality reasons need to be addressed, but we need then the bins to be of two types:

- 1) the minimal data we need is in bins of 5 or 10 years, to match the infection data per age (so ages [0,9], [10,19] etc)
- 2) we would also need separately the age bins [0,3], [4,12], [12,18], and the rest of the population.

The ideal data would be per age of each patient (rounded) so that we can aggregate ourselves to different age groups and perform specification checks for the model.

- **per location** (not the location of admission, but residency of the patient) – location can be 'veiligheidsregio' or province.

We intend to use these data to estimate 1) unreported infections in children and adults; 2) transmission within children and adults groups and between these groups. This is continuation of the work we recently published in Nature Communications <https://rdcu.be/cgEeT>. The supervisor of this work is [redacted] [redacted].

Kind regards,

[redacted] [redacted]

From: [redacted], [redacted], [redacted]
Sent: Saturday, March 13, 2021 10:00 AM
To: [redacted] [redacted] [redacted] [redacted]; [redacted], [redacted] ([redacted])
Subject: RE: extractieverzoek t.b.v. wetenschappelijke publicatie

Ha [redacted]

Ik vraag [redacted] om dat te doen: [redacted] can you send request for data to [redacted]

With kind regards,

[redacted] [redacted]

[redacted] medische microbiologie | Medische Microbiologie

Room number [redacted] | Internal mail no [redacted] P.O. Box [redacted] 3508 GA UTRECHT

T: +31 [redacted] | F: +31 [redacted]

[Table]

 Please think of the environment before printing this email.

Van: 5.1.2e, 5.1.2e, 5.1.2e, 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>
Verzonden: zaterdag 13 maart 2021 10:00
Aan: 5.1.2e, 5.1.2e, (5.1.2e) <5.1.2e@umcutrecht.nl>
Onderwerp: RE: extractieverzoek t.b.v. wetenschappelijke publicatie

Beste 5.1.2e

Ik had moeten weten dat dit zo gold voor niet-ICU data, maar dat had ik niet scherp, excuus.

Kan je het preciese verzoek naar ons sturen, maw om welke stratificaties het gaat? In je vorige mail had je het alleen over leeftijd, maar dus ook naar regio of gemeente. En per dag of week?

Dan vraag ik na wat er juridisch wel en niet kan.

Groeten,

5.1.2e

From: 5.1.2e, 5.1.2e, (5.1.2e) <5.1.2e@umcutrecht.nl>
Sent: Thursday, March 11, 2021 9:14 AM
To: 5.1.2e, 5.1.2e, 5.1.2e, 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>
Cc: 5.1.2e, 1.2, (5.1.2e) <5.1.2e@umcutrecht.nl>
Subject: FW: extractieverzoek t.b.v. wetenschappelijke publicatie

Beste 5.1.2e

We hebben de data opgevraagd bij NICE, maar die zeggen dat alleen RIVM kan besluiten om de data te delen voor wetenschappelijk onderzoek, zie punt 3

With kind regards,

5.1.2e 5.1.2e

5.1.2e | Medische Microbiologie

Room number 5.1.2e | Internal mail no 5.1.2e | P.O. Box 5.1.2e | 3508 GA UTRECHT

T: +31 5.1.2e | F: +31 5.1.2e

[Table]

 Please think of the environment before printing this email.

Van: 5.1.2e, 5.1.2e, 5.1.2e <5.1.2e@amsterdamumc.nl>

Verzonden: woensdag 10 maart 2021 17:50

Aan: 5.1.2e@tilburguniversity.edu; 5.1.2e, 5.1.2e, (5.1.2e) <5.1.2e@umcutrecht.nl>

CC: Stichting NICE Extractieverzoek <5.1.2e@stichting-nice.nl>; 5.1.2e, 5.1.2e, 5.1.2e, (5.1.2e) <5.1.2e@umcutrecht.nl>

Onderwerp: RE: extractieverzoek t.b.v. wetenschappelijke publicatie

Dear 5.1.2e

Thank you for your request. Unfortunately, it seems you misunderstood the possibilities of answering your research question based on the data we can make available. Let me try to give a simplified explanation of the situation:

1. In line with GDPR regulations hospitals (data controllers) do have data processing contracts with AMC/KIK-NICE R&S (the data processor) that describe that:
 - a. regular ICU data on **adult** ICU patients, uploaded *on monthly basis*, are processed with the aim to benchmark information for the ICUs to enable quality assurance and improvement
 - b. this large dataset of all **adult ICU patients is also available for research** after approval by the research committee of the NICE foundation
 - c. NICE foundation (organizing the quality registry) is mandated by the hospitals to organise (b) and is another entity than AMC/KIK-NICE R&S (the data processor)
 - d. data from the database will never be provided to third parties, analyses need to be performed in the secure environment of NICE R&S
2. From the start of the COVID-pandemic the ministry of health asked hospitals to collect *on a daily basis* data on admission and discharge of all (suspected) COVID patients and send it to NICE R&S, they asked NICE R&S to facilitate this as data processor. As the contracts mentioned in point 1 did not cover this situation (e.g. the data item BSN was new and needed to link data; ICU but also general ward patient data were included) an addendum to the contract was made. In this addendum it was explicitly mentioned that AMC/KIK-NICE R&S was only allowed to make the data available to RIVM and LCPS for the purpose of handling the pandemic. Nothing less, nothing more. To this end AMC/KIK-NICE R&S and RIVM have a data sharing agreement.
3. RIVM is an independent entity that may decide to further process the NICE-COVID data for the purpose of handling the epidemic. For this reason they enriched the data that they received from AMC/KIK-NICE R&S with a postal code based on BSN. The postal code of the patient is not available in the database of AMC/KIK-NICE R&S. RIVM can make their own decisions whether or not to share any of this data with other parties but AMC/KIK-NICE R&S is not part of this decision. In case they do, according to GDPR their role change into data controller.

In conclusion, and 5.1.2e tried to explain this before, but we are sorry if this was not clear :

-) Neither the NICE foundation nor AMC/KIK-NICE R&S are allowed to provide **any data on COVID-patients on the general ward** of the hospital other than what is available on the website. We only may provide data to RIVM and LCPS.

To do research the NICE foundation can only decide on research question that concern adult ICU patients and their data.

-) The NICE-COVID database maintained by AMC/KIK-NICE R&S does not have postal codes of COVID patients

I realize this is very disappointing, especially as you put much effort in writing the 'extractieverzoek' but we cannot do anything else for you. Maybe the RIVM is willing to take the role as data controller and provide you with the required data but that is up to their legal department.

Kind regards

5.1.2e



5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

Fellow International

Academy of Health Sciences Informatics

Amsterdam UMC - Universitair Medische Centra | Location AMC

Department of Medical Informatics | Room 5.1.2e | Meibergdreef 15, 1105AZ Amsterdam

T: +31 5.1.2e | E: 5.1.2e @amsterdamumc.nl

www.amsterdamumc.nl | www.amc.nl

De informatie opgenomen in dit bericht (inclusief de bijlagen) kan vertrouwelijk zijn en is uitsluitend bestemd voor de geadresseerde. Indien u dit bericht per abuis hebt ontvangen, wordt u verzocht de afzender te informeren en het bericht direct te wissen. Het is niet toegestaan om dit bericht, geheel of gedeeltelijk, zonder toestemming van de afzender te gebruiken en/of te verspreiden.

Van: Stichting NICE Extractieverzoek <5.1.2e @stichting-nice.nl>

Verzonden: dinsdag 9 maart 2021 11:39

Aan: 5.1.2e <5.1.2e @amsterdamumc.nl>; 5.1.2e, 5.1.2e, 5.1.2e <5.1.2e @amsterdamumc.nl>; 5.1.2e, 5.1.2e <5.1.2e @amsterdamumc.nl>; 5.1.2e, 5.1.2e <5.1.2e @amsterdamumc.nl>

Onderwerp: FW: extractieverzoek t.b.v. wetenschappelijke publicatie

Van: 5.1.2e

Verzonden: dinsdag 9 maart 2021 11:38:48 (UTC+01:00) Amsterdam, Berlin, Bern, Rome, Stockholm, Vienna

Aan: Stichting NICE Extractieverzoek

CC: 5.1.2e, 5.1.2e (5.1.2e)

Onderwerp: extractieverzoek t.b.v. wetenschappelijke publicatie

Dear 5.1.2e member,

Please find attached our NICE data extraction request for a scientific research project on the impact of different COVID-19 measures on infections and hospitalizations in the Netherlands.

Thank you in advance for your consideration and looking forward to hear from you soon,

5.1.2e

5.1.2e

Tilburg University

<https://sites.google.com/site/5.1.2e>

<https://www.tilburguniversity.edu/staff/5.1.2e>

Vumc disclaimer : www.vumc.nl/disclaimer

AMC disclaimer : www.amc.nl/disclaimer

De informatie opgenomen in dit bericht kan vertrouwelijk zijn en is uitsluitend bestemd voor de geadresseerde. Indien u dit bericht onterecht ontvangt, wordt u verzocht de inhoud niet te gebruiken en de afzender direct te informeren door het bericht te retourneren. Het Universitair Medisch Centrum Utrecht is een publiekrechtelijke rechtspersoon in de zin van de W.H.V. (Wet Hoger Onderwijs en Wetenschappelijk Onderzoek) en staat geregistreerd bij de Kamer van Koophandel voor Midden-Nederland onder nr. 30244197.

Denk s.v.p. aan het milieu voor u deze e-mail afdrukt.

This message may contain confidential information and is intended exclusively for the addressee. If you receive this message unintentionally, please do not use the contents but notify the sender immediately by return e-mail. University Medical Center Utrecht is a legal person by public law and is registered at the Chamber of Commerce for Midden-Nederland under no. 30244197.

Please consider the environment before printing this e-mail.

Dit bericht kan informatie bevatten die niet voor u is bestemd. Indien u niet de geadresseerde bent of dit bericht abusievelijk aan u is verzonden, wordt u verzocht dat aan de afzender te melden en het bericht te verwijderen. Het RIVM aanvaardt geen aansprakelijkheid voor schade, van welke aard ook, die verband houdt met risico's verbonden aan het elektronisch verzenden van berichten.
www.rivm.nl De zorg voor morgen begint vandaag

This message may contain information that is not intended for you. If you are not the addressee or if this message was sent to you by mistake, you are requested to inform the sender and delete the message. RIVM accepts no liability for damage of any kind resulting from the risks inherent in the electronic transmission of messages.

www.rivm.nl/en Committed to health and sustainability