

To: 5.1.2e [redacted] 5.1.2e [redacted] @rivm.nl
Cc: 5.1.2e [redacted] 5.1.2e [redacted] @rivm.nl
From: 5.1.2e [redacted]
Sent: Fri 4/2/2021 11:39:00 AM
Subject: FW: ideeën voor een strategische sessie van de DR over data
Received: Fri 4/2/2021 11:39:00 AM

Hallo 5.1.2e [redacted]

De DR wil het in de strategische DR-sessie van 23 sept. a.s. graag hebben over data, data science en alles wat daarmee samenhangt. Ik heb Inez gevraagd dit voor te bereiden met een aantal anderen zodat we op korte termijn een programmavoorstel aan de DR kunnen voorleggen, waarop het uitgewerkt kan worden. Jouw naam werd aangedragen door 5.1.2e [redacted]. Lijkt me heel mooi om van jouw werk en inzichten hiervoor ook gebruik te maken. Zou jij je hier willen aansluiten? Zie hieronder de eerste invulling van 5.1.2e [redacted] (hele mooie aanzet vind ik) en de input van 5.1.2e [redacted].

5.1.2e [redacted]
 Secretaris Directieraad RIVM
 M: 06 - 5.1.2e [redacted]
 5.1.2e [redacted] vrij

Van: 5.1.2e [redacted] <5.1.2e [redacted]@rivm.nl>
Verzonden: vrijdag 2 april 2021 12:53
Aan: 5.1.2e [redacted] <5.1.2e [redacted]@rivm.nl>; 5.1.2e [redacted] <5.1.2e [redacted]@rivm.nl>
CC: 5.1.2e [redacted] <5.1.2e [redacted]@rivm.nl>; 5.1.2e [redacted] <5.1.2e [redacted]@rivm.nl>
Onderwerp: RE: ideeën voor een strategische sessie van de DR over data

Beste 5.1.2e [redacted], 5.1.2e [redacted]

Goed om ook Loek Stockx hierin te betrekken. Hij heeft volgens mij al een heel plan klaarliggen met lessons learned van COVID-19 voor data strategieën.

Enige punten, losjes gegroepeerd naar thema:

Thema 1 Open Science versus Privacy versus rol als Trusted Advisor
 veel data kan niet zomaar worden vrijgegeven zonder in problemen te komen met AVG, of zonder afbreuk te doen aan rol als Trusted Advisor
 Data Sharing agreements met bijv andere PH instituten
 Broncode is ook data

Thema 2 Rol RIVM tov andere kennisinstituten
 CBS: strategische positie als data verzamelaar, makelaar en analyse instituut. Met black box algoritmes zoals AI/ML etc die iedereen kan toepassen en open data heeft RIVM weinig toegevoegde waarde naast het CBS.
 RIVM heeft unieke positie om duiding te geven aan gegevens, dwz kennis en gegevens te combineren om zo te komen tot beleidsadviezen
 Wet op RIVM, wet publieke gezondheid: RIVM is in een unieke positie om sommige gegevens te verzamelen en te verwerken
 Veel beleidsvragen gaan uit van een causale vraag: wat moeten we met y doen om x te bereiken? wat gaat er gebeuren met x als we y doen? Hiervoor is een causale analyse van gegevens nodig waarbij aanwezige kennis wordt gebruikt. (Dit staat haaks op de voorspellingen en categorisering van de black box algoritmes die juist vrij is van enige causale interpretatie).

Thema 3 Juridische dingen
 Juridische onderbouwing verkrijgen van benodigde gegevens om RIVM taken uit te voeren ontbreekt, met privacy argumenten wordt verkrijgen van dergelijke gegevens onmogelijk gemaakt. Hier lopen we op vele fronten tegenaan. Bijvoorbeeld vaccinatieregister voor covid19 vaccinaties

Thema 4 Integreren datastromen
 Het samenbrengen van informatie, met bijvoorbeeld modellen als platform waar de integratie gebeurt, is een sterke kracht van het RIVM
 Machine readable data
 Data ontology

Thema 5 versiebeheer
 Van gegevens
 Van scripts en broncode

Hier wordt af en toe aan getrokken, maar het komt niet echt van de grond, het is een heel basaal probleem.

Hopelijk kunnen jullie hier iets mee.

Vriendelijke groeten,

5.1.2e

From: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>

Sent: dinsdag 30 maart 2021 14:30

To: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>

Cc: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>

Subject: ideeën voor een strategische sessie van de DR over data

Beste 5.1.2e en 5.1.2e,

De DR heeft aangegeven in september een strategische DR sessie te willen organiseren over data. Ook jullie namen zijn genoemd om mee te denken. Ik dacht aanvankelijk dat we tot 21/4 hadden om met ideeën te komen, maar begrijp nu dat 5.1.2e zsm eerste ideeën wil hebben. Bijgaan enkele ideeën die ik heb voor onderwerpen. Hebben jullie nog andere onderwerpen of aanvullingen op onderstaande onderwerpen? Lukt het jullie om in de loop van deze week te reageren?

Ik denk aan de volgende zaken:

1. RIVM als kennisinstituut / data instituut / data science instituut

A. Is het RIVM een kennis instituut, een data instituut en/of een data science instituut? En wat betekent dat voor de strategische richting van het RIVM?

- in een kennisinstituut is het primaire doel om data om te zetten in kennis
- in een data instituut is het primaire doel om data te verzamelen en als data hub aan anderen ter beschikking te stellen

- in een data science instituut (lijkt me) dat data (naast klassieke data ook nieuwe databronnen zoals streaming data, social media etc) gebruikt worden om met innovatieve onderzoeksmethoden (AI/ML/federated learning) tot kennis te komen

B. Wordt door de open science beweging niet van ieder kennisinstituut gevraagd dat zij zich ook als data instituut/datahub gaan gedragen, namelijk door de verplichting om hun data voor hergebruik als FAIR data beschikbaar te stellen? (link met plan van aanpak open science)

C. En kun je je het als kennisinstituut veroorloven om geen data science instituut te worden, dus om niet ook gebruik te gaan maken van nieuwe databronnen en innovatieve onderzoeksmethoden? (link met visie/programma big data)

2. Nieuwe databronnen en nieuwe onderzoeksmethoden

Welke nieuwe databronnen met het RIVM (meer) gaan benutten en op welke innovatieve onderzoeksmethoden moet het RIVM zich gaan verdiepen? (link met visie/programma big data)

- A. Databronnen: omics data, sensordata (luchtkwaliteit, beweegpatronen, medische hulpmiddelen), social media, open data van anderen
- B. Innovatieve onderzoeksmethoden: bio-informatica, machine learning
- C. FAIR data points / Personal Health Train / Federated Learning / Multi Party Computing
 - a. Moeten we onze data middels FAIR data points ter beschikking stellen: data blijft op locatie, algoritmes van derden 'komen langs' en nemen de uitkomsten van de berekening mee
 - b. Personal Health Train / Federated Learning (a machine learning technique that trains an algorithm across multiple decentralized edge devices or servers holding local data samples, without exchanging them): de andere kant van FAIR data points, waarbij RIVM het algoritme langs stuurt bij FAIR data points van anderen
 - c. Multi Party Computing: iets andere methode, waarbij mbv data virtualisatie een virtueel databestand is samengesteld vanuit verschillende databronnen, waar berekeningen op kunnen plaats vinden

3. Toegang tot data: lessons learned mbt COVID-19

COVID-19 heeft eens te meer duidelijk gemaakt dat de infrastructuur op het gebied van gezondheidsdata veel belemmeringen kent om tijdige en adequate informatie tbv beleid te kunnen genereren:

- Datalandschap is versnipperd: data worden verzameld bij een veelheid van verschillende zorgpartijen
- Onderliggende ICT is versnipperd (bijvoorbeeld veelheid aan HISsen, ZISsen, etc) en de elektronische gegevensuitwisseling is nog niet altijd op orde
- Niet altijd duidelijk welke brondata het beste gebruikt kan worden (vergelijk NICE data met data van landelijk netwerk acute zorg)
- Monitoring van besmettingen en vaccinatiegraad ligt bij RIVM, maar de wetgeving om de juiste data te mogen ontvangen om deze taken uit te kunnen voeren ontbreekt
- Hergebruik van data is een ondergeschoven kindje binnen VWS (Informatieberaad Zorg is mede opgericht omdat te zorgen dat er een duurzaam informatiestelsel in de zorg in Nederland zou komen met tijdige, juiste, landelijk dekkende informatie tbv beleid, waarvoor dus hergebruik van data goed geregeld moet worden; binnen het Informatieberaad is veel aandacht geweest en zijn ook programma's uitgezet op het gebied van elektronische gegevensuitwisseling tussen zorgverleners en tussen zorgverleners en patiënten, maar niet op het gebied van het mogelijk maken en bevorderen van hergebruik van gegevens voor wetenschap en beleidsinformatie; de I-Directie van VWS heeft recent ook laten weten dat ze het druk hebben en hergebruik van data van hun lijstje willen schrappen)
- Problemen met toegang tot data spelen ook binnen V&Z (hergebruik van data van DHD, Vektis; data van DVP en CvB kunnen koppelen met gegevens op CBS). Wellicht dat problemen met toegang tot data ook spelen binnen M&V maar heb ik nu geen voorbeelden van.

A. Welke lessen kunnen we trekken uit de coronacrisis over de problemen met toegang tot data om onze taken goed uit te kunnen voeren en wat moet daarvoor verbeterd/veranderd worden?

Met vriendelijke groet,

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

[@rivm.nl](mailto:5.1.2e@rivm.nl)

5.1.2e

5.1.2e

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu

Postadres: Postbus 1, 3720 BA Bilthoven

Bezoekadres: Antonie van Leeuwenhoeklaan 9, 3721 MA Bilthoven

E: 5.1.2e@rivm.nl

T: 030- 5.1.2e

M: 06- 5.1.2e

5.1.2e

RIVM www.rivm.nl | De zorg voor morgen begint vandaag