

# NADER GEBRUIK (COVID) ZORGDATA VOOR ONDERZOEK

Lessons learned so far



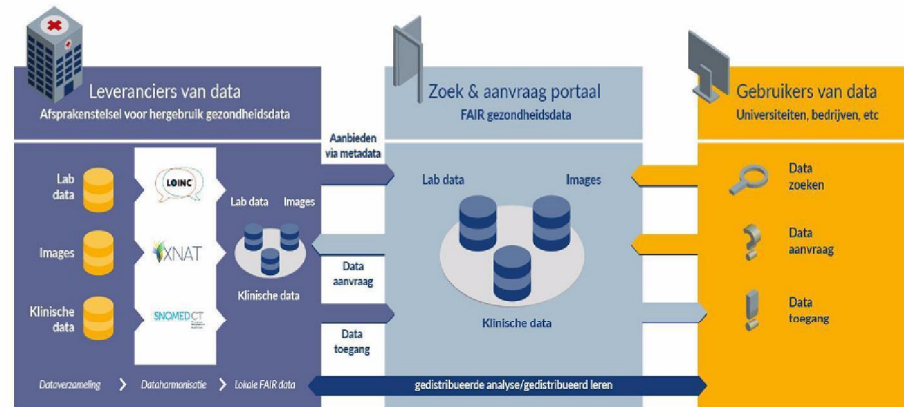
# NADER GEBRUIK ZORGDATA IS KEY...

The collage features several news snippets and data visualizations:

- RTLnieuws:** "Amsterdam UMC haalt krachtige antistoffen uit coronavirus" (Amsterdam UMC harvests powerful antibodies from coronavirus).
- de Volkskrant:** "Onderzoek: hydroxychloroquine haalde in Nederland geen snars uit" (Research: hydroxychloroquine did not yield any results in the Netherlands).
- NOS:** "Onderzoek: covid-19 tast belangrijkste ademspier aan bij ernstig zieken" (Research: COVID-19 attacks the most important breathing muscle in seriously ill patients).
- NOS:** "Onderzoekers Radboudumc vinden defect gen dat corona verergert" (Researchers at Radboudumc find a defective gene that worsens corona).
- NOS:** "Covid-19 infecties bij rokers erger, maar beschermt nicotine tegen het krijgen ervan?" (COVID-19 infections in smokers are worse, but does nicotine protect against them?).
- Antonijs:** "St. Antonius levert met speciale taskforce belangrijke bijdrage aan corona-onderzoek" (St. Antonius contributes with a special taskforce to important COVID-19 research).
- COVID-19 Databronnen:** A dashboard showing data sources for COVID-19, including a table with columns for name, location, and data type.
- COVIDPredict:** A central national patient database interface.
- Landelijk Samenwerkend Netwerk:** Information about the national network for COVID-19 research.
- Doel van BioCrutin:** Details on the BioCrutin project's goals.
- Meermaats Delen:** Information on data sharing initiatives.
- Zorgsector zet AI in strijd tegen corona in:** An article discussing the use of AI in the healthcare sector.
- Capacity Registry:** A dashboard for managing healthcare capacity, listing various metrics and categories.



# Infrastructuur voor hergebruik COVID-19 zorgdata is er grotendeels al en wordt blijvend geoptimaliseerd



# Huidige praktijk

- **HANDELINGSVERLEGENHEID OM DATA TE DELEN**
- **PRAKTIJK VERSCHILLEN ZEGGENSCHAP PATIENT**



NKI data en lichaamsmateriaal opt-in procedure

Meeste umc's en overige ziekenhuizen opt-out procedure.



Voor COVID-19 hergebruik veelal opt-out, MUMC en RadboudUMC opt-in.



## Huidige praktijk

- COVID-19 veelal opt-out, maar ook opt-in gehanteerd in MUMC en RadboudUMC
- MUMC en RadboudUMC: COVID-19 patiënten worden via arts en/of belteam of via brieven achteraf om toestemming gevraagd
- Breder dan COVID-19;
- NKI toestemming vragen aan de poort reeds standaard praktijk
- Pilots in Radboud UMC en Amsterdam UMC lopen, ErasmusMC opstartfase

RadboudUMC	AmsterdamUMC	ErasmusMC	NKI
Huisbreed	Afdelingsniveau	Afdelingsniveau	Huisbreed
Centrale inschrijfbalie	Via poli en afsprakenbrief	Via poli	Centrale inschrijfbalie
Sinds jan. 2020	Sinds nov. 2020	Moet nog starten	Sinds mei 2019



## Afspraken umc's over

- **Formulering en reikwijdte van de brede toestemmingsvraag:**

Geeft u toestemming voor het gebruik van uw gegevens, lichaamsmateriaal en beeldmateriaal voor medisch-wetenschappelijk onderzoek?

 JA NEE

- In informatiefolder/website nadere uitleg reikwijdte en voorwaarden;  
onderzoek op het gebied van het/de specialisme(n) of aandoeningsgebied(en) waarbinnen de patiënt in behandeling is of is geweest en op het terrein van andere specialismen of aandoeningsgebieden voor zover dat onderzoek een relatie heeft met het/de specialisme(n) of aandoeningsgebied(en) waarbinnen de patiënt in behandeling is of was.

## Afspraken umc's over

- **Reikwijdte van de brede toestemmingsvraag:**
  - Geldt niet voor alles
  - Nevenbevindingen
  - Commercieel gebruik
  - Uitgifte buitenland

## Afspraken umc's over

- **Voorwaarden van de brede toestemmingsvraag:**
  - Informatievoorziening en reikwijdte toestemming
  - Toestemming wordt in één keer verleend, hoeft niet schriftelijk
  - Herinnering bij nieuwe zorgvraag
  - Toetsing en verantwoording over het gebruik en uitgifte
  - Reeds bestaande gegevens en materialen van patiënten blijven onder de 'geen bezwaar-regeling' vallen



## Lessons learned so far...

- Implementatie umc's complexer dan gedacht...
- Non-repons/blanco's (geen reactie, niet kunnen vragen, geen antwoord opgegeven)
- Hoe om te gaan met de data van non-respons

Radboudumc

### Stand van zaken

	Totaal	Geen toestemming	Wel toestemming	Blanco
<b>11-2020</b>				
Patiënten	20.214	1.167 (6%)	9.173 (45%)	9.874 (49%)
<b>01-2021</b>				
Patiënten	24.230	1.396 (6%)	11.097 (46%)	11.737 (48%)

## Lessons learned so far...

- Implementatie umc's complexer dan gedacht...
- Consent bias?
- Monitoren data op: geslacht, leeftijd, woonplaats, diagnose vraagstelling, geboorteland/ethniciteit, opleidingsniveau, levensovertuiging, overwegingen voor wel/geen/ toestemming (indien mogelijk uit EPD, anders uit steekproef interviews) ivm mogelijke bias in respons

### Man-vrouw verdeling t/m 4 jan 2021

	Totaal	Geen toestemming	Wel toestemming	Blanco
Man	10.985	580 (5%)	5.140 (47%)	5.265 (48%)
Vrouw	13.240	815 (6%)	5.955 (45%)	6.470 (49%)

N.B. Vijf patiënten met geslacht 'onzijdig' – 2x blanco, 1x geen toestemming en 2x wel toestemming.

### Geboorteland t/m 4 jan 2021

	Totaal	Geen Toestemming	Wel toestemming	Blanco
Nederland <sup>1</sup>	16.579	6%	54%	40%
Europa <sup>2</sup>	863	9%	48%	43%
Azië <sup>3</sup>	482	10%	35%	55%
Australië	17	6%	71%	24%
Noord-Amerika	29	7%	52%	41%
Zuid-Amerika	107	9%	50%	41%
Afrika	217	14%	31%	55%
Onbekend	5.936	4%	25%	71%

<sup>1</sup> incl. Caribisch Nederland en de Nederlandse Antillen / <sup>2</sup> incl. Turkije / <sup>3</sup> incl. Rusland

## Lessons learned so far...

- **Implementatie umc's complexer dan gedacht...**
  - Vertraging implementatie door COVID-19 eerste golf
  - Kosten en inspanningen voor implementatie in beeld krijgen (personele en IT inzet met name)

## Lessons learned so far...

### COVID-19 specifieke toestemming MUMC en RadboudUMC

- mondeling & belteam MUMC
- schriftelijk RadboudUMC
- Radboud: toestemming voor het nader gebruik van medische gegevens en lichaamsmateriaal

RadboudUMC	MUMC
775 brieven (achteraf) (per 7 januari 2021)	2213 arts en belteam (per november 2020)
300 retour, 445 non-respons	225 non-respons
267 ja, 25 nee, 5 onduidelijk, 3 overleden	1556 ja, 135 nee, 8 onduidelijk, 289 overleden