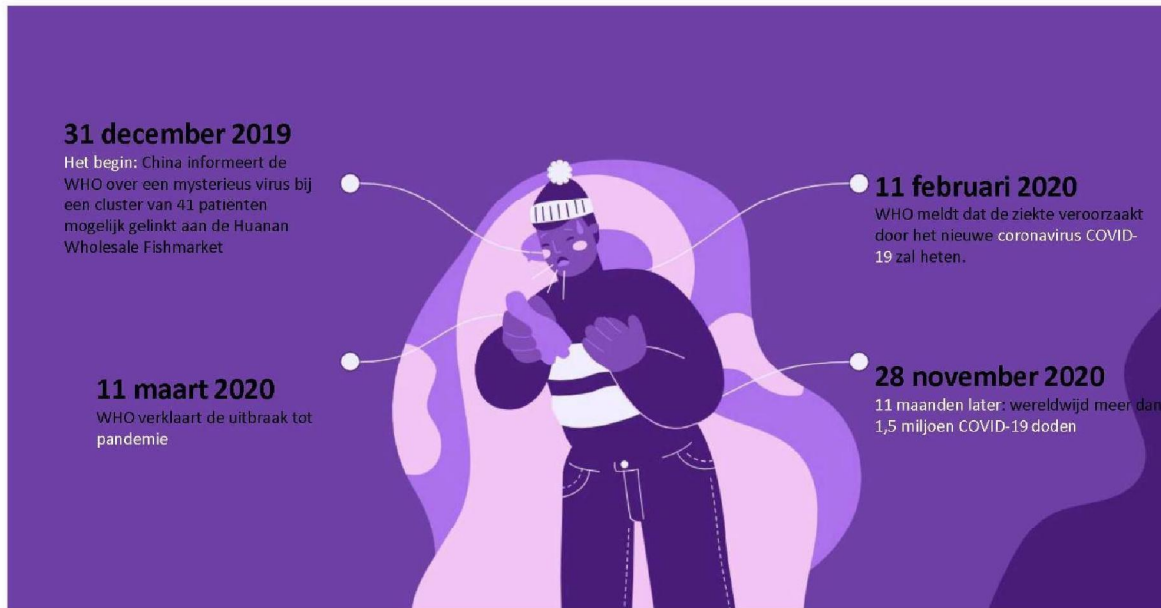


BESCHIKBAARHEID COVID-19 PATIENTDATA



In samenwerking met Patiënten Federatie Nederland, FMS, STZ en NVZ

We zitten in een mondiale crisis...



Ook Nederland wordt hard geraakt op alle fronten...

The image displays three overlapping screenshots from the Dutch government website (rijksoverheid.nl) illustrating the impact of the COVID-19 crisis on various fronts:

- Top Left Screenshot:** Titled "Kamerbrief over mondiale COVID-19-crisis". It features a green background with a white Euro symbol (€) and a white silhouette of a person's head. The text indicates that Minister Kaag informs the Tweede Kamer about the global COVID-19 crisis and the cabinet's reaction.
- Top Middle Screenshot:** Titled "Kamerbrief COVID-19 aanpak hoger onderwijs". It shows an illustration of a teacher and students. The text states that Minister Van Engelshoven is presenting a plan to the Tweede Kamer regarding the COVID-19 response in higher education.
- Top Right Screenshot:** Titled "Kabinet versterkt vangnet voor bedrijven en banen". It includes an illustration of people on a path and a heart with a pulse line. The text reports that the cabinet is strengthening support and recovery packages for businesses and the economy.
- Bottom Left Screenshot:** Titled "Kamerbrief stand van zaken COVID-19". It features a blue background with a white pulse line. The text indicates that Minister De Jonge describes the current status of COVID-19 matters.

PATIENT ZORGDATA ANALYSE IS KEY...

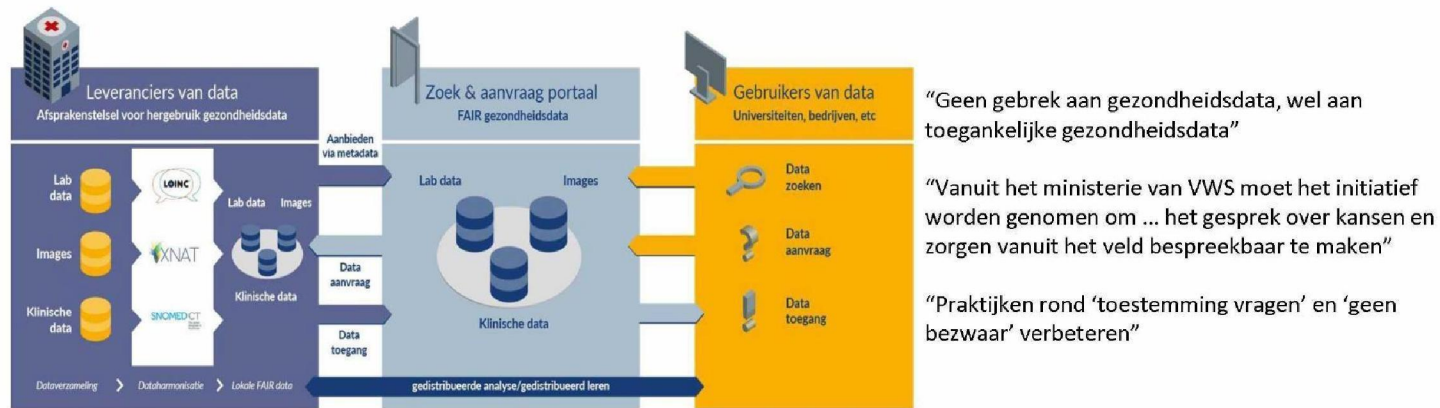
The collage features several news articles from NOS and RTLnieuws. The articles include:

- Amsterdam UMC haalt krachtige antistoffen uit coronavirus** (Amsterdam UMC harvests powerful antibodies from coronavirus)
- Covid-19-infecties bij rokers erger, maar beschermt nicotine tegen het krijgen ervan?** (COVID-19 infections in smokers are worse, but nicotine protects against getting them?)
- Onderzoek: covid-19 tast belangrijkste ademspier aan bij ernstig zieken** (Research: COVID-19 attacks the most important breathing muscle in seriously ill patients)
- Onderzoekers Radboudumc vinden defect gen dat corona vererft** (Radboudumc researchers find a defective gene that inherits coronavirus)

A central dashboard titled "Databronnen COVID-19" (COVID-19 Data Sources) displays a map of the Netherlands and a table of data sources. The table includes columns for Collection, Type, Material, Standards, and Examples.

Collection	Type	Material	Standards	Examples
Amsterdam UMC Biobank LUMC	Biobank	Cell, Plasma, Serum, Urine, Whole Blood	ISO 15189	10, 100
COVID-19 database	Database	Cell, Plasma, Serum, Urine, Whole Blood	ISO 15189	10, 100
COVID-19 database	Database	Cell, Plasma, Serum, Urine, Whole Blood	ISO 15189	10, 100
CAPACITY registry	Registry	Cell, Plasma, Serum, Urine, Whole Blood	ISO 15189	10, 100
COFF	Registry	Cell, Plasma, Serum, Urine, Whole Blood	ISO 15189	10, 100
COVID-19 database	Database	Cell, Plasma, Serum, Urine, Whole Blood	ISO 15189	10, 100
Catharina Ziekenhuis	Hospital	Cell, Plasma, Serum, Urine, Whole Blood	ISO 15189	10, 100

Infrastructuur voor hergebruik COVID-19 zorgdata is er grotendeels al



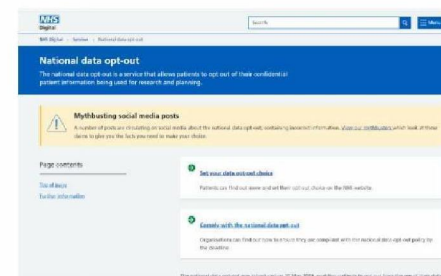
Waarom lukt het dan niet....

- HANDELINGSVERLEGENHEID
- PRAKTIJK VERSCHILLEN

PILOT UMC TOONT AAN DAT EEN BREDE OPT-IN PROCEDURE COMPLEXER IS DAN GEDACHT...

Man-vrouw verdeling t/m 10 nov 2020

	Totaal	Geen toestemming	Wel toestemming	Blanco
Man	9.129	484 (5%)	4.236 (46%)	4.409 (48%)
Vrouw	11.081	682 (6%)	4.936 (45%)	5.463 (49%)



UK NHS: National data –opt-out

HANDELINGSVERLEGENHEID

- Impact invoering (U)AVG en gebruik medische dossiers/persoonsgegevens bij wetenschappelijk onderzoek:
 - de AVG laat de regeling van de WGBO voor het doen van medisch wetenschappelijk onderzoek op (gecodeerde) gegevens uit patiëntdossiers intact.
 - de WGBO regeling kent 'geen bezwaar' regeling voor het gebruik van medische dossiers voor wetenschappelijk onderzoek in het algemeen belang.
- Leidt tot praktijkverschillen in zeggenschap wat data beschikbaarheid bemoeilijkt.
- Uniforme, eenmalige zeggenschapsverklaring is wenselijk rekening houdend met wenselijkheid en haalbaarheid voor patiënten en de praktijk.

AMBITIE Nationaal COVID-19 zeggenschapsregister?



Begint dus bij de zeggenschap van de patiënt eenduidig en eenmalig vast te leggen...

FASERING PROJECT

- Fase 1: januari – maart uniforme zeggenschapsverklaring en start ingebruikname
- Fase 2: januari – juni langere termijn afspraken zijn gemaakt op nationaal niveau over haalbaarheid en schaalbaarheid