

bouw materiaal ligt er deels, maar het huis moet van onderop worden opgebouwd en we gaan er veel weerstand op krijgen (o.a. op gebied van ethiek en privacy). Maar als ons dit lukt met z'n allen, dan hebben we iets gedaan wat de afgelopen jaren niet is gelukt. Dit vergt van alle betrokkenen, en ook van VWS (niet alleen van DI, maar ook PG, WJZ etc.), behoorlijk wat inzet en commitment op meerdere fronten.

Mijn voorstel is om het aan te pakken zoals de app; een full-time, dedicated team van VWS, Health-RI en NFU in de basis, een tweede schil met experts en belanghebbenden, een derde schil als klankbord. Er moet een full time, dedicated programma manager (van VWS) op komen, en op elke actielijn een trekker. Deze moeten het PvA een slag dieper brengen (maar dat gaan we pas doen als we een go hebben). Daarnaast zullen we jou, de SG, de minister én het Informatiebeeraad nodig hebben voor lobbywerk, draagvlak en urgentie. Anders gaat het niet vliegen.

Wat de partijen nu nodig hebben is commitment en toezeggingen van VWS. Men wil heel graag (hard) lopen, maar dat kan niet zonder dat VWS volledig aan boord is. Men heeft gepoogd dit onderwerp de afgelopen maanden in een stroomversnelling te krijgen, met minimale progressie en tot grote frustratie. #danzegikookwaternodigisomhetmogelijktemaken # zonderdoekjes.

Aanstaande maandag, aan het eind van de dag (16.30u-17.30u), hebben wij met o.a. Health-RI, NFU, FMS, WJZ etc weer een breed overleg gepland staan over dit onderwerp. Ik zag in je agenda dat je vol staat, maar mocht je in de gelegenheid zijn om alsnog een kwartiertje aan te haken dan zou dat geweldig zijn. We horen sowieso graag je reactie.

Groet,

5.1.2e

PS dank je wel 5.1.2e 5.1.2e e.a. voor al jullie harde werk tot dusver!

Van: 5.1.2e <5.1.2e@lygature.org>

Verzonden: woensdag 14 oktober 2020 10:22

Aan: 5.1.2e <5.1.2e@minvws.nl>

CC: 5.1.2e <5.1.2e@minvws.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@minvws.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@minvws.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@nki.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@umcutrecht.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@nfu.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@vumc.nl>

Onderwerp: RE: Wat is er nodig om Wetenschappelijk onderzoek op persoonsgegevens van Covid patienten mogelijk te maken

Beste 5.1.2e

Zie bijgevoegd voor de finale versie van 'een tandje dieper'. Wat ons betreft is de volgende stap een gesprek met 5.1.2e en 5.1.2e, om de inhoud en commitment definitief vast te stellen.

Bedankt voor het meedenken zover!

Hartelijke groeten,

5.1.2e

-----Original Message-----

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

Sent: vrijdag 25 september 2020 18:47

To: 5.1.2e <5.1.2e@nki.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@umcutrecht.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@nfu.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@lygature.org>

Cc: 5.1.2e <5.1.2e@minvws.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@minvws.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@minvws.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@minvws.nl>

Subject: FW: Wat is er nodig om Wetenschappelijk onderzoek op persoonsgegevens van Covid patienten mogelijk te maken

Importance: High

Allen,

Zie hieronder de reactie van 5.1.2e, 5.1.2e. Zijn verzoek is om een tandje dieper te gaan, met een concreet voorstel te komen en vooral ook transparant te maken wat de diverse deliverables/opbrengsten/resultaten zijn. Kunnen jullie hier, tijdens mijn vakantie, ajb over nadenken en op doorpakken? Ik ben woensdag 7 oktober weer beschikbaar. Mocht ik eerder nodig zijn dan ben ik bereikbaar. Ik kan me echter niet voorstellen dat het op mij blijft hangen. 5.1.2e 5.1.2e en ook 5.1.2e (onze 5.1.2e staan ondertussen ter beschikking voor advies.

Met groet,

5.1.2e

Verzonden met BlackBerry Work

-----Original Message-----

Van: 5.1.2e <5.1.2e@minvws.nl> <5.1.2e@minvws.nl>>

Datum: vrijdag 25 sep. 2020 1:57 PM

Aan: 5.1.2e <5.1.2e@minvws.nl> <5.1.2e@minvws.nl>>, 5.1.2e <5.1.2e@minvws.nl>

<5.1.2e@minvws.nl> <5.1.2e@minvws.nl>

Onderwerp: FW: Wat is er nodig om Wetenschappelijk onderzoek op persoonsgegevens van Covid patienten mogelijk te maken

Akkoord, maar wat is de gewenste uitkomst? Wat is er dan? Ik denk aan:

- Tijdelijke bron
- Ethische toetsing op vragen om gebruik
- Data wordt niet verstrekt maar onderzoek wordt aan de bron uitgevoerd Etc

Kijk je mee 5.1.2e?

Daarna: zsm concreet voorstel aan mij -> SG -> Minister

-----Original Message-----

Van: 5.1.2e <5.1.2e@minvws.nl>

Verzonden: woensdag 23 september 2020 22:49

Aan: 5.1.2e <5.1.2e@minvws.nl>

CC: 5.1.2e @nki.nl; 5.1.2e <5.1.2e@umcutrecht.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@minvws.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@minvws.nl>;

5.1.2e <5.1.2e@minvws.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@lygature.org>; 5.1.2e <5.1.2e@nfu.nl>

Onderwerp: Wat is er nodig om Wetenschappelijk onderzoek op persoonsgegevens van Covid patienten mogelijk te maken

Urgentie: Hoog

Beste 5.1.2e

Naar aanleiding van je telefoontje vanmiddag heb ik contact gehad met de sleutelpartijen in dit vraagstuk (zijnde Health-RI, NFU en WJZ –allen in cc) om te bespreken wat er voor nodig is om het uitwisselen van patiëntdata van Covid-19 patiënten t.b.v. Wetenschappelijk Onderzoek Corona (voor het gemak verder WOC) versneld mogelijk te maken. Daarbij ging het voorlopig om een verkennend gesprek en zijn geen toezeggingen gedaan.

Partijen waren het er over eens dat er nog veel moet gebeuren, maar dat versnelling en een gedeeld gevoel van urgentie, verantwoordelijkheid én daadkracht mogelijk én zeer wenselijk is. In tegenstelling tot bij de Corona opt-in, mist het fundament nog, voor een quick fix voor WOC. Door middel van parallel processing van kritieke stappen, lef (ook van VWS), top-down besluitvorming en heldere communicatie is het echter wel mogelijk om versneld tot een uniform proces te komen.

Parallel processing:

Er wordt in eerste instantie gedacht aan 4 parallele clubjes die, onder leiding van één programmamanager (om de samenhang te bewaken) aan de slag gaan met:

- 1) Juridisch - Een verkenning van het gebruik van de grondslag “algemeen belang” vs “toestemming” (opt-in of in uiterste nood, dmv een noodwet met opt-out). Hierbij dient meegenomen te worden dat het cruciaal is (ook) de data van de eerste golf toegankelijk te maken.
- 2) Juridisch - Hoe zit het met wetgeving t.a.v. het opzetten van een register (waarin wordt bijgehouden wie welke data heeft en/of toestemmingsregister patiënt) en het koppelen van data verzameld door verschillende verwerkingsverantwoordelijken (op basis van BSN gebruik)
- 3) Proces en data - welke gegevens zijn er en wie mag ze waarvoor gebruiken. Technische en organisatorisch moet alles goed afgedekt worden en de privacy risico's geminimaliseerd worden. Deze club moet de praktische workflow uitwerken en een PIA schrijven. Tevens moet door deze club gekeken worden naar de instelling en werking van een Toetsingscommissie voor WOC.

4) Communicatie – communicatieplan t.b.v. het creëren van draagvlak en transparantie bij zowel patiënten als ziekenhuizen.

Bovenstaande moet uitwijzen, wat uiteindelijk het pad van de minste weerstand is. Prioriteit ligt in eerste instantie bij uitwisseling van data tussen de ziekenhuizen (horizontaal). In een later stadium kan evt gekeken worden naar de mogelijkheden in de gehele keten (verticaal).

Nodig van de Minister c.q. het Ministerie:

- Mandaat en urgentie. Commitment van VWS gaat helpen om dingen op gang te brengen
- Landelijke consensus over welke gegevens verzameld moeten worden. VWS moet dit bepalen.
- Financiering en mankracht (VWS moet in alle clubjes deelnemen).
- Indien BSN wordt gebruikt om informatie te koppelen => een noodwet nodig.
- Communicatie en informatievoorziening naar de burgers.
- AP van urgentie overtuigen zodat ze coultance tonen voor aangedragen oplossingen ten tijde van crisis. Wat daarbij zou kunnen helpen is dat andere landen in hun "UAVG" hebben geregeld dat in een situatie als deze, relevante persoonsgegevens in het algemeen belang gebruikt mogen worden voor wetenschappelijk onderzoek (wat overigens ook weer geen card blanche is).

Commitment:

5.1.2e en 5.1.2e hebben beiden aangegeven dit te kunnen en willen trekken. Commitment hiervoor is uitgesproken door 5.1.2e en 5.1.2e. Ze hebben daarvoor mandaat en urgentie vanuit de minister nodig; dat ontbrak tot dusver om echt meters te kunnen maken. En er moet budget komen (hoeveel moet bepaald worden). Bij een succesvol traject kunnen we over drie maanden veel datasets beschikbaar maken voor onderzoek.

Ik hoor graag van je hoe je hiermee verder wilt gaan.

Met groet,

5.1.2e

[Logo36] 5.1.2e

5.1.2e

(06) 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl< 5.1.2e @minvws.nl>

Directie Informatiebeleid | CIO-Office | Privacy@VWS Parnassusplein 5 | 2511 VX | DEN HAAG Postbus 20350 | 2500 EJ | DEN HAAG

5.1.2e

5.1.2e