

ActiZ

t.a.v. Dhr [REDACTED] 5.1.2e

Oudlaan 4,

3515 GA Utrecht

Verenso

t.a.v. Mw. [REDACTED] 5.1.2e, [REDACTED] 5.1.2e

Orteliuslaan 750

3528BB Utrecht

Bilthoven, 20 april 2020

T.a.v. ActiZ en Verenso

Geachte heer [REDACTED] 5.1.2e en Geachte mevrouw [REDACTED] 5.1.2e

Verenso heeft samen met VUmc en ECD-leverancier GeriMedica een COVID-19 registratie opgezet in verpleeghuizen om specialisten ouderengeneeskunde te ondersteunen. Deze registratie is ook ingebouwd in andere ECD-systemen, waaronder Ons van Nedap. De registratie brengt in kaart hoeveel cliënten klachten van COVID-19 vertonen en hoeveel positief getest zijn. De registratie is afgestemd met branchevereniging ActiZ en wordt momenteel gedeeld in rechte tellingen met VWS.

RIVM verzoekt ActiZ en Verenso deze gegevens te delen in het kader van het publiek belang. RIVM heeft deze data nodig om de COVID-19 epidemie in Nederland in verpleeghuizen beter in kaart te brengen, waarbij er inzicht komt in het aantal patiënten in verpleeghuizen met verdenking op COVID-19 of bevestigde COVID-19 (dus inclusief patiënten waarbij COVID-19 niet bevestigd wordt) in regio's in Nederland.

De aanlevering verloopt op verzoek van RIVM via het NIVEL. Aanlevering kan geschieden via een EPD-leverancier of door de zorgorganisatie zelf. Alle patiënten krijgen hierbij een unieke code ('RIVM nummer'), die alleen door NIVEL is te herleiden naar een identificatiecode in het EPD. RIVM ontvangt de gegevens als individuele patient records, met alleen de door NIVEL gegenereerde code. Dit betreft dus gepseudonimiseerde data. Het doel van het RIVM is om deze data te analyseren, en resultaten m.b.t. de verspreiding van SARS-CoV-2 in verpleeghuizen openbaar te maken. Hierbij zal voortdurend gezorgd worden dat individuen en individuele verpleeghuizen niet te herleiden zijn.

De data betreft o.a. per patiënt de COVID-19 status (verdacht of bevestigd), uitkomst (overlijden, hersteld, nog ziek), huidige verblijfssituatie (aard van de opname), datum van registratie en 4-cijferige postcode, geboortjaar en geslacht onder vermelding van een gepseudonimiseerde patiëntnummer (RIVM code) in verband met eventuele dubbelingen en update van informatie van de huidige status van een patiënt in de dataset. Wij verwijzen naar de bijlage voor het volledig overzicht van de gevraagde variabelen.

Het is op dit moment niet geheel te overzien welke aanvullende informatie in de toekomst uit de verpleegzorg EPDs voor het RIVM van belang wordt voor de directe bestrijding van COVID-19 en/of voor het begrijpen van de COVID-19 epidemie.

Om in de toekomst eventuele aanvullende gegevens die niet herleidbaar zullen zijn tot de patiënt te kunnen gebruiken, wordt aan RIVM een gepseudonimiseerd nummer (RIVM code) doorgegeven. Met deze code is het voor het RIVM **niet** mogelijk om terug te gaan naar de patiënt. Wel kan voor aanvullend onderzoek, via deze RIVM code, door NIVEL terug gegaan worden naar patiëntgegevens en kan een verzoek voor aanvullende informatie worden gedaan bij de zorgorganisatie. Bij toevoeging van andere data zal dan door NIVEL gecontroleerd worden of niet-herleidbaarheid gegarandeerd blijft.

We zien met belangstelling de genoemde dataleverantie tegemoet.

Met vriendelijke groet,

5.1.2e

Centrumhoofd Epidemiologie en Surveillance van Infectieziekten, Cib, RIVM

Specificatie gegevens.

Gegevens worden op patiëntniveau aangeleverd aan Nivel.
Gegevens gaan alleen over intramurale verpleeghuiszorg.

Werkwijze van aanlevering

1. EPD leverancier/zorginstelling extraheert uit de EPD-registratie een koppelgegevensbestand (met persoonsgegevens) en een zorggegevensbestand.
2. EPD leverancier/zorginstelling gebruikt voor het pseudonimiseren en verzenden van het koppelbestand naar het Nivel de Privacy- en Verzendmodule (PVM) van ZorgTTP.
3. EPD leverancier/zorginstelling verstuurt het zorggegevensbestand via SURFDrive naar Nivel.
4. Nivel ontvangt het koppelgegevensbestand en het zorggegevensbestand en combineert de twee middels het overeenkomstige koppelnummer.
5. De gecombineerde gegevens worden zo nodig bewerkt door Nivel en geleverd aan RIVM.

Koppelgegevensbestand met gepseudonimiseerde persoonsgegevens

Variabele	Omschrijving variabele
Patiënt_ID	Identificer van de persoon (BSN die door de Privacy Verzend Module van ZorgTTP wordt gepseudonimiseerd)
Geslacht	M = Man, V= Vrouw
Geboortejaar	
Postcode van intramurale verpleeghuislocatie waar patiënt verblijft	Op PC4 niveau
Koppelnummer	Betekenisloos nummer op basis waarvan een record in dit bestand wordt gekoppeld aan een record in het zorggegevensbestand (zie onder)

Bestand met zorggegevens

Variabele	Omschrijving variabele
Datum en tijd	Datum/tijd waarop de gegevens worden bepaald (dd-mm-jjjj hh:mm:ss)
Koppelnummer	Betekenisloos nummer op basis waarvan een record in dit bestand wordt gekoppeld aan een record in het persoonsgegevensbestand (zie boven)
Verpleeghuislocatie_ID	AGB code of anders (bijv. met informatie uit KIK-V project)
Aantal mannelijke cliënten in verpleeghuislocatie	Aantal mannen (omvang) op moment datum + tijdstip
Aantal vrouwelijke cliënten in verpleeghuislocatie	Aantal vrouwen (omvang) op moment datum + tijdstip
Reden van inschrijving / type afdeling waar cliënt verblijft/ (indien beschikbaar in EPD)	SOM = somatisch, PG = psychogeriatrisch, REV = revalidatie, OV = overig
Datum en tijd covid-formulier ingevuld	dd-mm-jjjj hh:mm:ss
Datum waarop covid-formulier betrekking heeft	dd-mm-jjjj
Covid-status	1 = positief getest, 2 = verdenking, 3 = geen verdenking

Datum waarop follow-up formulier is ingevuld	dd-mm-jjjj hh:mm:ss
Datum waarop follow-up formulier betrekking heeft	dd-mm-jjjj
Follow-up status	1 = hersteld, 2 = klinisch verbeterd, 3 = klinisch verslechterd, 4 = opgenomen in ziekenhuis, 5 = overleden in zorginstelling, 6 = overleden in ziekenhuis