



Amsterdam, 8 februari, 2021

Betreft: steunverzoek professionaliseren covidpredict database

Geachte collega,

De coronacrisis heeft onze maatschappij en onze beroepsgroep in het bijzonder voor grote uitdagingen gesteld. Ondanks al het leed van de aanhoudende pandemie heeft deze periode laten zien waartoe wij als beroepsgroep in staat zijn: het dynamisch inspelen op telkens wisselende scenario's en het het continu verbeteren van de COVID-19 zorg. De hoeksteen van het verbeteren van de behandeling van COVID-19 is het verrichten van wetenschappelijk onderzoek naar het beloop van de ziekte en de interventies die dit mogelijk gunstig kunnen beïnvloeden. In dat kader zijn wij in maart 2020 met de covidpredict werkgroep begonnen (www.covidpredict.nl) waarmee we met inmiddels meer dan 10 academische, topklinische en algemene ziekenhuizen WHO COVID-19 CRF data verzamelen in een daarvoor ingerichte database van Castor EDC.

De data uit de covidpredict database is inmiddels al van grote waarde geweest voor individuele ziekenhuizen, beroepsverenigingen en voor een groot aantal studies en publicaties (<https://covidpredict.nl/research>). Op dit moment staan er meer dan 4000 patiënten in deze database, groeit de database nog wekelijks en sluiten er nog maandelijks centra aan. De governance structuur wordt steeds professioneler en de board vergadert tweewekelijks. Een aangesloten centrum kan (na toestemming van de board) gebruik maken van de beschikbare datasets van alle aangesloten centra. Zo kunnen dus niet alleen zeer academische maar juist ook onderzoeksvragen in hele brede zin worden beantwoord.

In het beloop van de 2e golf merken we dat er nog meer behoefte is om verder te professionaliseren, waardoor het voor centra nog makkelijker en aantrekkelijker wordt om data te delen. Stip op de horizon is een landelijke database die mogelijk in de toekomst meer dan alleen voor COVID-19 gebruikt zou kunnen worden.

Natuurlijk wordt er wereldwijd veel onderzoek gedaan naar COVID-19. We zijn er desondanks van overtuigd dat het van zeer grote meerwaarde is om een nationale COVID-19 database te hebben waarbij niet allen tot op zeer gedetailleerd niveau terug gekeken kan worden op het beloop van de pandemie in Nederland. Dit met name omdat de aanpak in brede zin per land naast overeenkomsten ook veel verschillen laat zien. Hiernaast kan deze gedetailleerde data ook gebruikt worden om beleid op te baseren.

Er zijn meerdere projecten geweest om de Nederlandse data van COVID-19 patiënten te delen voor het verrichten van wetenschappelijk onderzoek. In een poging die groepen te laten versmelten is gebleken dat buiten covidpredict bij ons weten geen van deze initiatieven nog actief is.

Met dit schrijven willen wij de NIV, NVII, NVALT, NVIC, VvE en FMS vragen om het initiatief voor een landelijke COVID-19 database te steunen: hetzij door steun aan covidpredict om verder uit te breiden en/of andere bestaande COVID-19 data initiatieven aansluiting te laten vinden bij de covidpredict, of door de covidpredict data aansluiting te laten vinden bij een ander landelijk initiatief.



Het concrete voorstel is om een door de beroepsverenigingen en de FMS gedragen subsidieaanvraag bij VWS te doen waardoor er:

1. middelen beschikbaar komen voor het aanstellen van 2 FTE ondersteunend personeel voor de duur van 2 jaar voor het beheren van de database (ca € 200.000).
2. middelen beschikbaar komen om met centra en Castor EDC te verkennen hoe automatische data-extracties van EPD's gerealiseerd kunnen worden. 2 FTE ICT personeel voor de duur van 2 jaar (ca € 400.000)
3. middelen beschikbaar komen om de resterende items handmatig in te laten voeren door bijvoorbeeld onderzoeksverpleegkundigen of co-assistenten, tegen redelijke vergoeding, informatie (2 uur / patiënt ca € 50 * maximaal +40.000-4000 = +36.000 patiënten = €1.500.000).
<https://allecijfers.nl/nieuws/corona-virus-covid19-opgenomen-patiënten-per-dag-nederland-provincie-gemeente/#chartrow>

Hiernaast willen wij VWS vragen om in samenspraak met overige belanghebbenden richting te geven in het debat over de bezwaar- of toestemmingsregeling rondom het verzamelen en analyseren van de gegevens. In maart 2020 heeft VWS de precieze interpretatie en uitvoering van de wet- en regelgeving hieromtrent aan het veld gelaten en dit leidde tot discussie en praktijkvariatie gegeven de precaire balans tussen de grote waarde van privacy en de eveneens grote waarde van inzichten rondom de pandemie. Mocht het lukken om onze database nog groter te maken dan is het wenselijk om tot duidelijke en ziekenhuis-overstijgende kaders te komen.

Als laatste moet nog gemeld worden dat wij, als covidpredict, in nauw contact staan met de NFU / HealthRI en het Nationale COVID-19 data-portaal (<https://www.health-ri.nl/providing-expertise-and-tools-data-sharing#Podium>) ondersteunen.

Wij hopen dat u met ons van mening bent dat systematische registratie van patiënten opgenomen met COVID-19 van wezenlijk belang is voor wetenschappelijk onderzoek en dat de covidpredict werkgroep hieraan een bijdrage kan leveren.

Graag vernemen we of:

- uw vereniging het initiatief voor professionalisering en daarmee de aanvraag bij VWS kan ondersteunen
- uw vereniging op andere wijze zou kunnen bijdragen aan dit project (expertise/ondersteuning)

Met vriendelijke groet,

Amsterdam UMC

5.1.2e

@amsterdamumc.nl

5.1.2e

@amsterdamumc.nl

Flevoziekenhuis

5.1.2e

@flevoziekenhuis.nl



Maastricht UMC+

5.1.2e [redacted]@mumc.nl

Martini Ziekenhuis

5.1.2e [redacted]@mzh.nl

Noordwest Ziekenhuisgroep

5.1.2e [redacted]@nwz.nl

Onze Lieve Vrouwe Gasthuis

5.1.2e [redacted]@olvg.nl

St Antonius Ziekenhuis

5.1.2e [redacted]@antoniusziekenhuis.nl

Treant Zorggroep

5.1.2e [redacted]@treant.nl

Viecuri Medisch Centrum

5.1.2e [redacted]@viecuri.nl

Zuyderland Ziekenhuis

5.1.2e [redacted]@zuyderland.nl

5.1.2e [redacted]@zuyderland.nl