VAN BOVEN NAAR ONDER (CHRONOLOGISCH)

From: 5.1.2e < 5.1.2e @amsterdamumc.nl>
Sent: maandag 15 juni 2020 13:04
To: 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>
Cc: 5.1.2e < 5.1.2e @vektis.nl>
Subject: Samenwerking RIVM-Vektis-NICE

Beste allen

Afgelopen tijd heb ik een aantal keer overleg gehad met 5.1.2e van Vektis over de mogelijkheid om meer te leren van en over de COVID-patiënten om daarmee voorbereid te zijn op eventuele volgende pieken. De volgende voorbeelden van vragen hebben onze gezamenlijke interesse:

1. Wat zijn determinanten van COVID-patienten om op de IC opgenomen te moeten worden
2. Welke profiel aan zorgvraag en zorgkosten hebben COVID patienten na ontslag uit het ziekenhuis
3. Wat zijn de revalidatiebehoeften van ex-COVID patienten.

Deze vragen zouden uitermate goed te beantwoorden zijn als de COVID-patienten uit de NICE-COVID database gekoppeld kunnen worden o.b.v. BSN aan de Vektis databases. Echter een formele grondslag ontbreekt hiervoor.
Concreet zijn onze vragen aan jullie:

1. Zijn bovenstaande vragen ook relevant voor RIVM of ligt dit helemaal buiten jullie taken en interessegebied?
2. Zou RIVM partner in het beantwoorden van deze vragen willen en kunnen zijn?
3. Zijn ze zo interessant dat er een grondslag voor gecreëerd zou kunnen worden om te mogen koppelen op BSN?

Ik wil nog duidelijk maken dat we in een orienterende fase zijn en dus ook nog geen financiering hebben. Maar we zijn erg benieuwd of jullie een rol voor jezelf zien bij de bovenstaande vragen.

Hartelijke groet
5.1.2e

From: 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>
Sent: donderdag 18 juni 2020 15:08
To: 5.1.2e < 5.1.2e @amsterdamumc.nl>
Cc: 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>
Subject: publiceren van NICE-data en transmissiemodel

Beste 5.1.2e

De afgelopen maanden hebben de NICE-data een cruciale rol gespeeld in het transmissiemodel dat we voor COVID-19 ontwikkeld hebben, waarmee we IC-prognoses

hebben gemaakt, en bestrijdingsscenario's hebben geanalyseerd. Nu willen we het model en de simulatieresultaten graag publiceren. Het is daarbij onontkoombaar om ook de NICE-data, en de analyses ervan, te betrekken. De vraag is hoe. Heel belangrijk daarin is hoe jij/NICE daartegenover staat. Bijvoorbeeld: willen jullie zelf eerst iets publiceren? Mag er wel gepubliceerd worden en wie moeten allemaal akkoord gaan? Op welk niveau mogen data gepresenteerd worden?

Alles wat ik/wij gedaan hebben is te veel voor één artikel. In mijn ideaalbeeld zou ik een apart stuk schrijven waarin de NICE-data centraal staan, en waarin ik de kansen en delays beschrijf die ik in het model gebruik. Dus kansen op overlijden/herstel op IC en verpleegafdeling, en ook ligtijden, en alles gestratificeerd naar leeftijden. En ook hoe dit in de loop van de epidemie veranderd is. Op die manier vormt zich een volledig beeld van "het lot van de COVID-19-patient". Ik denk dat dit als op zichzelf staand artikel al heel interessant is. En ook al behoorlijk veel.

Mijn belangrijkste vraag is nu: zal NICE akkoord willen gaan met het publiceren van zo'n artikel, waarbij ik het voortouw neem?

Belangrijke vervolgvragen zullen zijn: moeten de aangesloten ziekenhuizen/IC's elk individueel akkoord moeten gaan? Hoe zal dat gaan met co-auteurschappen? Op welk detail zullen ruwe data mogen worden meegepubliceerd?

Ik ben benieuwd naar de mogelijkheden.

Groeten
5.1.2e

From: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>
Sent: maandag 22 juni 2020 10:03
To: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>
Subject: RE: publiceren van NICE-data en transmissiemodel

Hoi 5.1.2e

Ja, op mijn vraag heb ik reactie gehad. Ze staan er positief tegenover, maar ik moet wel vrij precies omschrijven wat ik wil en dat nog als verzoek indienen, en het moet samen met intensivisten gebeuren. Dat tweede lijkt me prima. Dat eerste natuurlijk ook, alleen kan ik dat nu niet heel exact omschrijven, want ik moet daarvoor eerst een eerste draft hebben.

Op de mail van 5.1.2e van vorige week heb ik niet gereageerd.

Groeten
5.1.2e

From: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>
Sent: maandag 22 juni 2020 10:16
To: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>
Subject: RE: Samenwerking RIVM-Vektis-NICE

Hoi allemaal

Ik ben hier niet direct in geïnteresseerd om zelf aan te werken, maar ik kan me goed voorstellen dat dit soort vragen voor berekenen van kosten en burden of disease wel relevant zijn, dus misschien voor 5.1.2e of 5.1.2e. Zal ik het ze even voorleggen, of in elk geval 5.1.2e? 5.1.2e is meen ik op vakantie na zijn promotie vorige week.

Groeten
5.1.2e

25-06-2020

From: 5.1.2e
Sent: Friday, 3 July 2020 16:02
To: 5.1.2e @amsterdamumc.nl'; 5.1.2e ; 5.1.2e ; 5.1.2e @vektis.nl'; 5.1.2e ; 5.1.2 5.1.2e
Subject: Onderzoek Vektis- en NICE-data

Beste mensen,

Inmiddels alweer een week geleden, hadden we het over mogelijk onderzoek indien Vektis en NICE-data gekoppeld zouden kunnen worden. 5.1.2e heeft al proefschrift doorgestuurd met daarin een aantal hoofdstukken waarin dit eerder gedaan is, om ons een idee van de mogelijkheden te geven.

In de bijlage een eerste uitwerking van 5.1.2e en ondergetekende. Graag jullie aanvullingen etc.

5.1.2e Ik haak daarna graag weer aan.

Goed weekend alvast en groeten,

5.1.2e

5.1.2e 5.1.2e
Landelijke Coördinatie Infectieziektebestrijding (LCI

ZIE PROPOSAL van 5.1.2e in folder proposal
Onderzoek Vektis- en NICE-data in relatie tot COVID-19
5.1.2e , 5.1.2e , 2-7-2020

Van: 5.1.2e < 5.1.2e @amsterdamumc.nl>
Verzonden: vrijdag 17 juli 2020 14:54
Aan: 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @vektis.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e . < 5.1.2e @amsterdamumc.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>
Onderwerp: RE: Onderzoek Vektis- en NICE-data

Beste 5.1.2e , allen

Vanuit NICE hebben we de uitwerking bekeken en we kunnen ons hier goed in vinden. Je vroeg ons om een stukje tekst om te verantwoorden waarom BSN noodzakelijk is voor de koppeling tussen de NICE-COVID gegevens en de Vektis gegevens. Een voorstel hiervoor vind je in de bijlage.

We hebben ook nog even met 5.1.2e gesproken of hij het eens is met deze BSN onderbouwing en ook over de onderzoeksvragen. Dat was zo. 5.1.2e heeft ons al eerder uitgelegd dat de verzekerden gegevens niet allemaal op hetzelfde moment (betrouwbaar) beschikbaar komen. Daarom zal 5.1.2e (of collega vanuit Vektis) volgende week nog een kort overzicht opstellen welke vragen, zoals benoemd in jullie eerste uitwerking, het eerste beantwoord *kunnen* worden en welke nog even moeten wacht i.v.m. het later beschikbaar komen van de gegevens. Het lijkt me goed om eind augustus, begin september dan weer met elkaar te overleggen om de vragen te prioriteren. Deze prioriteit zal dan vastgesteld moeten worden vanuit het maatschappelijk belang van het antwoord alsmede de praktische mogelijkheid dat gegevens wel of niet al beschikbaar zijn. Uiteraard zullen we het ook moeten hebben over de beschikbare capaciteit om de vragen te onderzoeken want vorige keer gaven alle drie de partijen al aan dat dit niet voor het oprapen ligt.

buiten verzoek Voor mij zou 26 augustus of 1 september goed uitkomen, tijdstip maakt mij niet zo veel uit. Zou dat voor jullie ook lukken? Kunnen jullie een tijdsvoorstel doen? @ 5.1.2e kan jij ook aangeven of je die data op enig moment op de dag kan?

Groet
5.1.2e

Dag allen,

Zoals 5.1.2e al aangaf in haar mail zouden wij nog even kijken aan de hand van de beschikbare data bij Vektis welke vragen we wanneer ongeveer kunnen beantwoorden.
Zoals jullie weten zijn de declaratiegegevens die wij van alle zorgverzekeraars ontvangen voor ons de belangrijkste bron. Per sector/zorgsoort kan het verschillen wanneer we die kunnen opnemen in onze database. Dit betekent dat we bijvoorbeeld veel langer moeten wachten op een declaratie van een ziekenhuis of revalidatiecentrum (die kunnen 120 dagen open staan, met een gemiddelde van 90 dagen voor revalidatie) dan op een farmacie declaratie (we hebben nu eind juli al een beeld van wat er in mei dit jaar door apothekers (extramuraal) is verstrekt). Dit is dus ook van invloed op de mogelijkheden ten aanzien van de vragen die zijn gedefinieerd. Hieronder per vraag een korte schets van de mogelijkheden op bais van de beschikbare declaratiegegevens:

- Wat is de 'burden of disease' van COVID-19 voor wat betreft beloop bij zowel niet-opgenomen als bij opgenomen patiënten. Dit kan van belang zijn voor planning van de regionale zorgcapaciteit.
  Dit zal voor de patiënten van de eerste golf op z'n vroegst in het najaar van 2020 in kaart kunnen worden gebracht

- Wat is de 'impact of disease' van op de IC en op verpleegafdelingen opgenomen COVID-19-patienten voor wat betreft

- De duur en uitkomst van de opname op de verpleegafdeling en/of IC? Dit is o.a. van belang voor berekeningen van de zorgcapaciteit en doorcalculeren van impact op non-COVID zorg.
- De intra- en/of extramurale revalidatiebehoefte van uit het ziekenhuis ontslagen COVID-19-patienten?
- De inzetbaarheid van personen in het arbeidsproces na het doormaken van een ernstige COVID-19-infectie?

- *Dit zal voor de patiënten van de eerste golf op z'n vroegst in het najaar van 2020 in kaart kunnen worden gebracht. Omdat hierbij ook episodes na het ziekenhuis in kaart moeten worden gebracht is mogelijk een latere update/uitbreiding noodzakelijk.*

- Wat zijn de risicofactoren voor opname op de IC? Zijn er binnen de huidige omschreven risicogroepen voor een ernstig beloop van COVID-19 subgroepen te onderscheiden met een verhoogd risico voor IC-opname en overlijden?
  Antwoord op deze vraag is van belang voor de COVID-19-vaccinatiestrategie, die voorbereid wordt. Omdat een deel van deze subgroepen mogelijk een verminderde vaccinatierespons heeft, moet verhelderd worden bij wie er winst van vaccinatie van henzelf of van hun huisgenoten te verwachten valt, of bij wie strikte hygiene- en sociale maatregelen blijvend van kracht zijn zolang COVID-19 circuleert.
- *Het historisch zorggebruik van de COVID patiënten is al bij Vektis beschikbaar en op grond hiervan zijn risicofactoren/co morbiditeiten in kaart te brengen op het moment wanneer wij weten wie de COVID patiënten zijn (zoals voorgesteld op basis van BSN, wanneer toegestaan). Met dit onderdeel zou je dus kunnen starten*

- Welke invloed heeft het doormaken van een ernstige COVID-19-infectie op het gebruik van chronische medicatie?
  Zoals geschetst zijn de extramuraal verstrekte geneesmiddelen snel beschikbaar binnen de Vektis database en zouden we hiervoor in het najaar een beeld kunnen schetsen

- Wat zijn de kosten van milde en ernstig verlopende COVID-19-infecties? Het antwoord op deze vraag kan gebruikt worden om de kosteneffectiviteit van toekomstige maatregelen zoals vaccinaties te berekenen.
- *Dit zal voor de patiënten van de eerste golf op z'n vroegst in het najaar van 2020 in kaart kunnen worden gebracht. Omdat hierbij ook episodes na het ziekenhuis in kaart moeten worden gebracht is mogelijk een latere update/uitbreiding noodzakelijk*

Voor de planning van de meeting. Op woensdag 26 augsustus heb ik nog volop ruimte in mijn agenda, met een voorkeur in de middag vanaf 14.00. Op dinsdag 1 september heb ik helaas al volop meetings staan dus dat gaat niet meer lukken.

Met vriendelijke groeten,

5.1.2e

5.1.2e

vektis

BUSINESS INTELLIGENCE CENTRUM VOOR DE ZORG
Bekijk ons filmpje waarin we uitleggen wat we voor jou en de zorg doen.

M 5.1.2e
E 5.1.2e @vektis.nl

Sparrenheuvel 18 – 3708 JE ZEIST
Postbus 703 – 3700 AS ZEIST

KvK Utrecht 30230118

www.vektis.nl

From: 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>
Sent: donderdag 20 augustus 2020 11:32
To: 5.1.2e < 5.1.2e @vektis.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @amsterdamumc.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e . < 5.1.2e @amsterdamumc.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>
Subject: RE: Onderzoek Vektis- en NICE-data

Dag allemaal,

Beste 5.1.2e en 5.1.2e, dank voor jullie verdere uitwerking. Ik heb net met 5.1.2e even overlegd.
We vinden het allemaal belangrijk om hiermee verder te gaan, en gezien de mogelijkheden maar ook de beleidsvragen die op korte termijn relevant zijn, lijkt het ons goed om woensdag aanstaande hierover verder van gedachten te wisselen. 5.1.2e kan alleen 's ochtends, dus ik hoop dat 5.1.2e dan ook kan. Ik stuur zo een vergaderverzoek rond.
5.1.2e zal nog een verdere uitwerking maken, en ook zullen we dit project onze collega's bij VWS 'in de week leggen'.

Met groeten,

5.1.2e

5.1.2e 5.1.2e
5.1.2e
Landelijke Coördinatie Infectieziektebestrijding (LCI)

RIVM - Centrum Infectieziektebestrijding (CIb)
Postbus 1 5.1.2e
3720 BA Bilthoven
Tel: 5.1.2e
Mob: 5.1.2e

5.1.2e

From: 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>
Sent: donderdag 20 augustus 2020 11:32
To: 5.1.2e < 5.1.2e @vektis.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @amsterdamumc.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e . < 5.1.2e @amsterdamumc.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>
Subject: RE: Onderzoek Vektis- en NICE-data

Dag allemaal,

Beste 5.1.2e en 5.1.2e, dank voor jullie verdere uitwerking. Ik heb net met 5.1.2e even overlegd.
We vinden het allemaal belangrijk om hiermee verder te gaan, en gezien de mogelijkheden maar ook de beleidsvragen die op korte termijn relevant zijn, lijkt het ons goed om woensdag aanstaande hierover verder van gedachten te wisselen. 5.1.2e kan alleen 's ochtends, dus ik hoop dat 5.1.2e dan ook kan. Ik stuur zo een vergaderverzoek rond.
5.1.2e zal nog een verdere uitwerking maken, en ook zullen we dit project onze collega's bij VWS 'in de week leggen'.

Met groeten,

5.1.2e

5.1.2e 5.1.2e
5.1.2e
Landelijke Coördinatie Infectieziektebestrijding (LCI)

RIVM - Centrum Infectieziektebestrijding (CIb)
Postbus 1 5.1.2e
3720 BA Bilthoven
Tel: 5.1.2e
Mob: 5.1.2e

5.1.2e

From: 5.1.2e
Sent: Wednesday, 2 September 2020 11:46:50
To: 5.1.2e; 5.1.2e; 5.1.2e; 5.1.2e; 5.1.2e; 5.1.2e 5.1.2e
Subject: Re: Onderzoek Vektis- en NICE-data

besten,
We hebben nog geen afspraak kunnen maken met de mensen van CBS om te horen hoe we de gewenste koppeling kunnen vormgeven en waarom we dat belangrijk achten. Het proces tot toestemming vanuit de deelnemende partijen voor een eerste koppeling (= resultaten van teststraten met die van aan RIVM gemelde cases o.l.v. CBS) loopt, zodat deze extra stap met nog weer 2 nieuwe databases nu nog niet uitgewerkt kan worden. Vanuit RIVM is ons 5.1.2e 5.1.2e momenteel afwezig en zij beheert dit eerste initiatief tot koppeling. Dus het voorstel is in de week van 21 september weer te overleggen samen met haar erbij. Wij zijn zelf al praktisch begonnen een onderzoeksvoorstel uit te

werken welke data we uit welke bestanden nodig hebben voor onze vraagstelling naar vaccinatieindicaties. Dan kunnen we dat straks helderder uitleggen aan de nog te vormen werkgroep vanuit CBS.
Vriendelijke groet,
5.1.2e

From: 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>
Sent: dinsdag 22 september 2020 14:30
To: 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @vektis.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @amsterdamumc.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e . < 5.1.2e @amsterdamumc.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e @cbs.nl
Subject: TC koppeling voor onderzoek Vektis- en NICE-data

beste mensen, graag willen we woensdag 7 oktober 10:00 bellen samen met CBS 5.1.2e 5.1.2e over stappen bij koppeling van databases. Groeten, 5.1.2e

From: 5.1.2e < 5.1.2e @amsterdamumc.nl>
Sent: vrijdag 25 september 2020 10:56
To: 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @vektis.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e . < 5.1.2e @amsterdamumc.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e @cbs.nl
Subject: RE: TC koppeling voor onderzoek Vektis- en NICE-data

Beste 5.1.2e, 5.1.2e

Fijn dat er een afspraak staat met CBS, dank voor het organiseren.

Ik sprak 5.1.2e net en wij hebben allebei behoefte om voor 7 oktober ook meer helderheid te krijgen of er een juridisch draagvlak kan komen voor dit project, en dan met name het gebruik van BSN of wat daarvoor geregeld moet worden. En misschien ook nog wel hetzelfde voor de financiële kant omdat wij alle drie (RIVM,Vektis en NICE) eerder hebben aangegeven geen capaciteit beschikbaar te hebben om in de onderzoeksvragen te steken.
Hebben jullie ook al naar de juridische en financiële mogelijkheden gekeken?

De onderzoeksvragen die wij in eerste instantie hebben opgesteld, zoals wie heeft meeste baat om als eerste gevaccineerd te worden, gaan aan waarde verliezen als het nog maanden gaat duren voor we aan de slag kunnen. Dus als er langdurige barrières op technisch, juridisch of financieel vlak worden verwacht moeten we misschien pas op de plaats maken en concluderen dat het een mooi idee was om samen te werken aan deze onderzoeksvragen maar het helaas niet te realiseren is binnen de maatschappelijke deadlines.

Ik wil niet negatief overkomen, en ben nog steeds enthousiast over de plannen, maar ik denk dat we allemaal druk zijn en onze tijd goed willen besteden.

Groet
5.1.2e

5.1.2e : meeting gemist en warschijnlijk niet in vervolg emails nu?

14-10-2020 Telemeeting nav oproep 5.1.2e

From: 5.1.2e < 5.1.2e @amsterdamumc.nl>
Sent: Wednesday 14 October 2020 08:37
To: 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>
Cc: 5.1.2e . < 5.1.2e @amsterdamumc.nl>
Subject: FW: Brief NIV betreffende landelijke COVID-19 registratie
Importance: High

Beste 5.1.2e, 5.1.2e, 5.1.2e

Gisteren ontving ik via één van onze intensivisten bijgevoegde brief van de NIV (Nederlands Internisten Vereniging). Zij willen voor de COVID patienten op de verpleegafdeling aanvullende data gaan verzamelen. Bij NICE is nu alleen maar leeftijd en opname-ontslagdatum en overlijden aanwezig. Zij willen meer klinische data als BMI, comorbiditeiten, geslacht en behandelingsgegevens weten. Nu weten jullie dat wij als NICE geen belang hebben bij de verpleegafdelingspatienten en dit alleen maar doen om jullie van data te voorzien voor de diverse modellen en Rfactor. Wellicht hoort de registratie van deze patienten ook meer bij de NIV dan bij NICE, het zijn hun patienten. Ik ben alleen bang dat ze nog over veel dingen niet nagedacht hebben zoals verwerkersovereenkomsten of een opdracht vanuit VWS en daarnaast tal van informatiekundige zaken over de data items die ze uitvragen.

In het kader van de continuiteit van de informatievoorziening maak me echt wel grote zorgen over deze ontwikkeling. Deze brief zal binnen de ziekenhuizen weer tot onrust lijdt van "weer een andere partij, weer dubbelregistratie" met het gevaar dat nu we net (bijna) alle ziekenhuizen aangesloten weten bij NICE we weer ziekenhuizen verliezen. Ook als zij de gehele registratie van de verpleegafdelingspatienten gaan doen dan verliest 5.1.2e het overzicht van het patiententraject (van afdeling naar IC, van IC naar verpleegafdeling ander ziekenhuis na overplaatsing etc).

Dit is de reden dat ik jullie nu informeer. Ik ga vandaag proberen contact op te nemen met de NIV maar wellicht kunnen jullie ook alvast een signaal naar NIV en/of VWS uit doen gaan dat dit goed afgestemd moet worden.

Groet
5.1.2e

From: 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>
Sent: woensdag 14 oktober 2020 09:36
To: 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>

Cc: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>
Subject: RE: Brief NIV betreffende landelijke COVID-19 registratie

Hoi 5.1.2e, 5.1.2e en 5.1.2e

Ik heb 5.1.2e even toegevoegd.
Moeten we gezien de mail van 5.1.2e contact opnemen met de NIV? In eerste instantie zodat zij niet registratie via NICE gaan ontmoedigen, maar mochten ze dit doorzetten en ziekenhuizen gaan hierin mee, dan in tweede instantie dat ze het zo organiseren dat we evt data daarvandaan kunnen halen.

Of nog beter: dat ze de data via NICE gaan leveren, want dan blijft dat systeem overeind. Dit laatste bedenk ik nu opeens, en daar zou 5.1.2e weer over moeten meepraten natuurlijk.

Hebben jullie daar al contacten?

Groeten
5.1.2e

From: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>
Sent: woensdag 14 oktober 2020 09:31
To: 5.1.2e <5.1.2e@amsterdamumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>
Cc: 5.1.2e, <5.1.2e@amsterdamumc.nl>
Subject: RE: Brief NIV betreffende landelijke COVID-19 registratie

Hoi 5.1.2e

Dank voor je mail, inderdaad iets om achteraan te gaan. Voor ons mogelijk weer wat zand in de raderen, hoe legitiem hun doel ook kan zijn.

Groeten
5.1.2e

VIDEOMEETING 20201014 5.1.2e, 5.1.2e, 5.1.2e, 5.1.2e (see notes in logbook).

5.1.2e : pikt het op bij 5.1.2e 5.1.2e en 5.1.2e – om bij afspraak vrijdag (vanaf 13:00) die 5.1.2e probeert te regelen.

Zie ook attachte brief in folder gezet (een zin in de brief is: Vanuit de NIV achten we het van groot belang om een tijdelijke database voor verpleegafdelingen opzetten)

From: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>
Sent: woensdag 14 oktober 2020 17:04
To: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>
Cc: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>
Subject: overleg 16 okt: NICE borgen vs extra data uitvraag NIV
Importance: High

Hoi 5.1.2e, 5.1.2e, (en cc's),

Zouden jullie twee of een van jullie komende vrijdag bij een last minute overleg kunnen? Met 5.1.2e en 5.1.2e + NIV.

Er wordt een additionele uitgebreidere COVID registratie verlangd van de ziekenhuizen (COVID op de verpleegafdelingen).
De NIV (Nederlands Vereniging van Internisten) heeft hiervoor een brief naar ziekenhuizen gestuurd (of in concept, maar lijkt verstuurd, zie attached – mogelijk in vertrouwen, ik weet eigenlijk niet in hoeverre deze doorgestuurd mag).

Een 2e systeem naast NICE en additionele registratielast kan de registratie in NICE in de wielen gaan rijden, met groot risico afhaken ziekenhuizen of verminderede data kwaliteit Het gaat om een uitgebreidere set want NIV wil ook: geslacht, BMI, comorbiditeit, medicatie/behandeling, details PCR en antigeen test.

Hierover was vanochtend een last minute overleg (5.1.2e , 5.1.2e , 5.1.2e , ik).
Blijkt niet uit de brief, maar 5.1.2e begreep vanochtend dat de NIV mogelijk deze dataverzameling juist bij NICE wilde laten onderbrengen.
En dat ze er een real-time (dagelijks) soort monitoring op willen.

Dit zou mogelijk synergie kunnen hebben met het NICE/VEKTIS/RIVM onderzoeksproject (waarbij in CBS gekoppeld wordt). Aan de andere kant het is veel werk voor NICE.
Zelfs als de data via EPD binnenkomt ipv handmatig, via een CSV batch upload per ziekenhuis – dat moet helemaal opgetuigd met uniformering van coderingen etc.
De vraag is moet NICE&RIVM dit voor NIV doen? Maar we willen ook absoluut geen 2e apart registratiesysteem met gevaar van afbrokkelen huidige kliniek-datastroom naar NICE.
Als RIVM&NICE wel besluiten dat het belangrijk en goed is dan zijn de vervolgvragen: 1) mag het? (grondslag), 2) financiering?

Het is niet geheel duidelijk wat NIV precies wil, wat hun exacte doel is, en wat ze al in gang hebben gezet. Wel dat ze haast hebben.
De conclusie was dat 5.1.2e en of 5.1.2e 5.1.2e met 5.1.2e en 5.1.2e komende vrijdag met NIV eea helder proberen te krijgen.
Zou dat jullie schikken? 5.1.2e is al bezig met NIV een tijdstip na 13:00 te prikken (16 okt).

Groeten
5.1.2e

From: 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>
Sent: donderdag 22 oktober 2020 22:34
To: 5.1.2e < 5.1.2e @amsterdamumc.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @vektis.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e . < 5.1.2e @amsterdamumc.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e @cbs.nl; 5.1.2e 5.1.2e) < 5.1.2e @cbs.nl>
Subject: Re: TC koppeling voor onderzoek Vektis- en NICE-data

beste mensen,
hierbij het projectvoorstel na alle opmerkingen en track changes verwerkt te hebben.

Volgende week woensdag 11 uur praten we verder. Vanuit CBS zal 5.1.2e 5.1.2e deelnemen.
Uitnodiging voor GoToMeeting volgt.
Vriendelijke groet
5.1.2e

From: 5.1.2e < 5.1.2e @amsterdamumc.nl>
Sent: maandag 2 november 2020 15:01
To: 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>
Cc: 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e . < 5.1.2e @amsterdamumc.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @vektis.nl>; 5.1.2e . < 5.1.2e @amsterdamumc.nl>
Subject: RE: Data uitwisseling RIVM-NICE inzake COVID-19;

Beste 5.1.2e .1.2e 5.1.2e

Hopelijk hebben jullie deze week tijd om naar mijn mail van afgelopen woensdag te kijken. De 5.1.2e aan onze zijde zou graag in de week van 13 november (5.1.2e een afspraak met jullie plannen om een en ander door te spreken. Ten aanzien van punt 2 in onderstaande email, een verwerkingsovereenkomst met VWS of officiele opdracht, zouden we graag officieel vast leggen

-
    - Wettelijke basis voor de dataverwerking
    - Rolverdeling volgens AVG
    - Verwerkersafspraken m.b.t. databeveiliging, bewaartermijn, teruggave data, aansprakelijkheid, terugrapportages, onderzoek, enz.
- DPIA waarin we beschrijven hoe we vanuit de KIK de dataverwerking zullen uitvoeren. Dat zal VWS ook moeten doen.

Ik hoor graag jullie reactie en een (enkele) datumvoorstel voor een Zoom/TEAM meeting in de week van 13 november.
Alvast bedankt
5.1.2e

Van: 5.1.2e
Verzonden: woensdag 28 oktober 2020 16:17
Aan: 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>
CC: 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e . < 5.1.2e @amsterdamumc.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @vektis.nl>; 5.1.2e . < 5.1.2e @amsterdamumc.nl>
Onderwerp: FW: Data uitwisseling RIVM-NICE inzake COVID-19;

Beste 5.1.2e .1.2 5.1.2e

Vanmorgen had ik een overleg met o.a 5.1.2e , 5.1.2e en 5.1.2e (allen RIVM) over een onderzoeksproject over ziektelast van COVID-19 waarvoor gegevens uit NICE, Vektis, OSIRIS, CBS gekoppeld zouden gaan worden. Naar aanleiding van dat plan maar ook n.a.v. een vraag van een ziekenhuis dat aangaf dat de reguliere NICE verwerkersovereenkomst niet voldoende was (met

name vanwege gebruik BSN), vreesde ik dat we toch alsnog met alle ziekenhuizen een addendum of separate verwerkersovereenkomst moesten afsluiten voor de COVID registratie.

Mijn rechterhand 5.1.2e heeft daarom nog even contact gehad met onze 5.1.2e in AmsterdamUMC). Zij is van mening dat het niet nodig is om een separate verwerkersovereenkomst tussen NICE en de ziekenhuizen voor de NICE-COVID registratie op te stellen met de volgende argumenten:

- KIK/AMC voor de Covid registratie als verwerker optreedt en zich houdt aan dezelfde afspraken en beveiligingsmaatregelen als voor de NICE kwaliteitsregistratie.
- de Covid registratie anders is dan de kwaliteitsregistratie waarvoor de reguliere verwerkingsovereenkomst is opgesteld, aangezien VWS (waarschijnlijk o.b.v. Wet Publieke gezondheid) een bestuurlijke opdracht heeft vervaardigd om deze gegevens te kunnen verwerken.
- Op basis van documentatie (brieven VWS) en feitelijke situatie kan gesteld worden dat VWS doel en middelen bepaalt en daarmee als verwerkersverantwoordelijke optreedt.
- Mogelijk moet er een verwerkersovereenkomst worden gesloten met het VWS en niet met de afzonderlijke ziekenhuizen omdat de ziekenhuizen ook niet doel en middelen bepalen.
- In een verwerkersovereenkomst met VWS zouden de afspraken m.b.t. bewaartermijn, doorgifte enz. nader bepaald kunnen worden.

Mijn vragen aan jullie:

1. Zijn jullie het met deze argumenten eens? Dat zou heel fijn zijn omdat we dan niet met 80 ziekenhuizen een nieuwe verwerkersovereenkomst hoeven te sluiten. Misschien hebben we dit in maart ook besproken maar ik kan nergens iets van deze discussie in mijn archief vinden.
2. Zijn jullie het ook eens dat er een verwerkersovereenkomst gesloten zou moeten worden met VWS waarin afspraken staan m.b.t. bewaartermijn, doorgifte enz. Doorgifte t.b.v beheersing van de epidemie was in de eerste brief van VWS beschreven. Er is een nieuwe brief in de maak voor doorgifte voor het onderzoeksproject ziektelast COVID-19. Hoe kan een dergelijke verwerkersovereenkomst georganiseerd worden? Dat zou voor mij veel veiliger voelen.
3. In de bijlage zit de DSA die in maart opgesteld is en in mei is ondertekend door 5.1.2e 5.1.2e en 5.1.2e. Echter ik kom er nu achter dat in deze versie staat (art 3.1.) dat KIK/AMC verwerkingsverantwoordelijke is, volgens mij moet dat Verwerker zijn want KIK/AMC bepaalt toch niet doel en middelen, dat doet VWS (of misschien RIVM). Dit heeft onze afdeling Legal ook niet gezien in de eerdere versie. Moet/Kan dit nog aangepast worden?

Ik hoor graag van jullie.
Groet
5.1.2e

5.1.2e:
Belangrijk om te weten dat:

- 5.1.2e erg duidelijk en gedecideerd was over het project toen ik haar daarover voor het eerst vertelde: goed project, moet zeker gedaan worden, kan van het nieuwe programmabudget COVID-19
- Hetzelfde geldt voor 5.1.2e

Het is ook belangrijk dat de juridische obstakels niet groter gemaakt worden dan absoluut noodzakelijk en we dus hulp nodig hebben van collega's hier en bij VWS die ons helpen de noodzakelijke obstakels te omzeilen dan wel uit de weg te ruimen.

Van: 5.1.2e . < 5.1.2e @minvws.nl>
Verzonden: woensdag 28 oktober 2020 11:05
Aan: 5.1.2e 5.1.2e) < 5.1.2e @minvws.nl>
Onderwerp: FW: verzoek ondersteuning VWS voor koppeling databestanden en onderzoek NICE Vektis CBS RIVM

Hoi 5.1.2e ,

Zou jij hier met mij mee kunnen kijken?

Een aantal zorginstanties wil door koppeling van hun databestanden op basis van BSN onderzoek doen naar COVID-19-patiënten en hun zorgconsumptie voor, tijdens en na (IC-)opname, maar ook naar de gevolgen van de COVID-19-epidemie voor non-COVID-19 patiënten. Daarmee geeft het b.v. ook belangrijke input voor het bepalen van de groepen die als eerste gevaccineerd zouden moeten worden, zodra een vaccin beschikbaar komt.

In de bijlage een conceptbrief, heb jij daar opmerkingen bij en aan wie zou hij gericht moeten zijn denk jij?

5.1.2e

Van: 5.1.2e 5.1.2e) < 5.1.2e @minvws.nl>
Verzonden: dinsdag 3 november 2020 10:12
Aan: 5.1.2e . < 5.1.2e @minvws.nl>
Onderwerp: RE: verzoek ondersteuning VWS voor koppeling databestanden en onderzoek NICE Vektis CBS RIVM

Hoi 5.1.2e ,

buiten verzoek vandaar dat een reactie even op zich liet wachten. Lezing van het stuk roept een aantal vragen bij me op, en ik heb gepoogd mijn gedachten daarbij zo beknopt als mogelijk onder elkaar te zetten zonder daarbij de illusie te hebben dat ik hiermee uitputtend ben.

Het voorgestelde onderzoek is in mijn optiek een mooi voorbeeld van het hergebruik van bestaande data uit verschillende domeinen van de zorg. Vanuit het onderwerp (COVID-19) geredeneerd ligt de tijdelijke programmadirectie als directe counterpart voor het RIVM (voorgestelde regisseur van het geheel) voor de hand, maar betrokkenheid vanuit verschillende VWS geledingen (op z'n minst geïnformeerd) lijkt mij opportuun gezien de partijen die meedoen. Ik denk ondermeer aan CZ (VEKTIS, Intensive Care/ziekenhuizen – 5.1.2e 5.1.2e (CIVA DGCZ) kan vast de juiste mensen aanhaken), aan MEVA 5.1.2e bij mijn weten), aan PG (GGD'en/GGD GHOR, accounthouder RIVM), aan dI (advies en toetsing), … kortom: best een breed gezelschap binnen het departement.

In z'n algemeenheid zou ik op basis van dit beknopte voorstel – en wanneer we overtuigd zijn van nut en noodzaak van het voorgestelde onderzoek - het RIVM vragen om dit samen met de genoemde partners nader uit te werken: welke databestanden, welke onderzoeksvragen, benodigde minimale gekoppelde dataset (zoveel data als nodig, maar zo weinig als mogelijk), welke kosten, tijdspad, tijdsplanning, … op basis van hetgeen is uitgewerkt in de brief valt dat namelijk niet te beoordelen en is het in mijn optiek onmogelijk om het gevraagde commitment (juridisch, financieel, …) aan te gaan. Ik realiseer me heel goed dat nader uitwerken tijd kost, en dat tijd kostbaar is in het hoge tempo dat gevraagd wordt bij de bestrijding van de uitbraak. Toch denk ik dat zorgvuldigheid aan de voorkant veel gedoe gaandeweg of aan de achterkant van het proces kan voorkomen. Dus: zoveel verder uitwerken als nodig op dit moment om een oordeel te kunnen vormen en het gevraagde commitment aan te kunnen gaan.

Het gebruik van BSN voor het koppelen van databestanden uit de zorg is bijvoorbeeld heel strikt en streng ingeregeld. Of het in het kader van het voorgestelde onderzoek mogelijk is binnen de geldende juridische kaders kan ik niet sluitend beoordelen. De (titel van de) brief doet vermoeden dat bijvoorbeeld de daadwerkelijke koppeling van de bestanden plaatsvind bij het CBS. Dat is een partij die een grondslag voor heeft om BSN te verwerken voor het koppelen van dergelijke gegevens, wat weer doet vermoeden dat het kan/mag. Maar of daarmee alle juridische obstakels ook geruimd zijn om het beoogde onderzoek uit te voeren kan ik niet inschatten. Gelukkig lopen er binnen onze eigen CIO-office een aantal juristen rond die wellicht het (uiteindelijke) voorstel vanuit juridisch oogpunt op z'n merites kunnen beoordelen. 5.1.2e - 5.1.2e bij dI – heeft de juristen bij mijn weten in haar team/afdeling rondlopen en zou je tzt op dit punt verder moeten kunnen helpen. Tegelijkertijd is het in mijn optiek in beginsel ook aan het RIVM (regisseur) om ook de juridische hulpvraag concreter te maken: op welke specifieke punten is sprake van een obstakel (lost koppeling op BSN via CBS bv het toestemmingsvraagstuk helemaal op?), wat moet er gebeuren om dergelijke obstakels op te lossen en wat kan/moet VWS daarin dan doen, …

Het RIVM beschikt over een eigen CIO-office (onder aanvoering van 5.1.2e), en een eigen 5.1.2e dus op dit punt zouden ze zelf een heel eind moeten kunnen komen. De 5.1.2e zou in mijn optiek ook kunnen bijdrage aan het verder uitwerken van het voorstel, bijvoorbeeld op punten wat betreft beheer van de gekoppelde dataset (wie doet wat, wanneer, waarom, onder welke condities, …). Daarnaast beschikt het RIVM ook over een zogenaamde community of data experts, onder aanvoering van 5.1.2e Lijkt mij heel slim wanneer het RIVM ook deze community betrekt om ook die aanwezige expertise aan te boren (inhoudelijk, maar ook juridisch).

Tot slot lijkt het me de moeite om na te laten gaan of het nuttig, nodig en mogelijk is om (op termijn) ook gegevens uit het langdurige zorgdomein te betrekken. Daarover lees ik in het voorstel nog niets (de opgave wordt er ook niet minder complex mee).

Hoop dat je hiermee weer een stapje verder komt, als je wilt kunnen we ook altijd even bellen om de gedachten verder te scherpen.

Groetjes,
5.1.2e

From: 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>
Sent: donderdag 5 november 2020 13:44
To: 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>
Cc: 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>
Subject: RE: juridische toetsing van voorstel tot koppeling databestanden

Beste 5.1.2e,
Een ambitieuze studie in de goede betekenis van het woord!
Een paar kanttekeningen van mijn kant en voor wat ze waard zijn:

1. De public health doelstelling is gericht op preciezere kennis over risicofactoren voor een ernstig beloop, op grond waarvan de verdeling van de eerste vaccins beter/evidence based kan worden ingezet. Echter, de GR rondt op dit moment het advies af voor de volgorde van te vaccineren risicogroepen. Op basis van dit advies wordt nu al de campagne voorbereid en wordt overlegd met beroepsgroepen die deze mensen moeten traceren en vaccineren. Het onderzoek komt hiervoor dus te laat.
2. Dan resteert het doel gericht op curatie/kliniek. Dit onderzoek past echter minder goed/niet in de public health kaders van het RIVM; het is een typisch klinisch-medische studie die eerder thuis hoort bij een UMC. Dus voordat je een vraag voor opdracht bij VWS neerlegt mogelijk overwegen om doel/nut/noodzaak nog eens opnieuw te bekijken.

3. Wat betreft juridisch kader: gezien de bron-bestanden die je wilt koppelen en het prospectieve karakter zul je in beginsel uit moeten gaan van informed consent van de patiënt; misschien is daar nog een mouw aan te passen, maar dat vraagt meer detail en inzicht in de data-stromen. Daarnaast zal je – via stg. NICE – toestemming moeten vragen aan elk individueel ziekenhuis omdat NICE geen data-eigenaar (geen zelfstandig verwerkingsverantwoordelijke) is. De eisen en voorwaarden waaronder die VEKTIS werkt heb ik niet paraaat.

Mocht je meer willen overleggen dan hoor ik 't van je!
Beste groet
5.1.2e

---

6 nov 2020 videocall juridisch
lang overleg : 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e , 5.1.2e Daarna nog 45 min 5.1.2e over verdiepend onderzoek juridisch.

Notes 5.1.2e **:**

5.1.2e Check i=email 17 julie 5.1.2e – aatachment bsn onderbouwing

Er lopen twee onderwerpen:
1) **Lopende NICE covid data + verrijking gemeente geslacht.**
2) **Onderzoek (bedoel als input for Public Health respons)**

Lopende NICE covid data + verrijking gemeente en geslacht: is nog niet rond. Er moet nog goed gekeken naar de rechtmatigheid waarmij NICE de data aan RIVM kan leveren. Er had inderdaad waarschijnlijk een opdracht of duidelijk geen bezwaar vanuit de ziekenhuizen moeten komen naar NICE toe (5.1.2e vraag zich af of hij 5.1.2e destijds in mrt/april had geadviseerd: stuur de zks ieder een brief: zonder tegenbericht gaan we er van uit dat we deze gegevens aan RIVM mogen leveren). Is misschien ook gedaan, of via nieuwsbrieven oid. De regio data (BSNkoppeling) is ook nog niet rond – 5.1.2e denkt ook niet dat NICE zal starten met data naar RIVM te sturen totdat bovenstaande vraag is opgehelderd.

Verdiepend onderzoek via NICE/Vektis/CBS/etc koppeling
5.1.2e en 5.1.2e gaan al de vragen uit 5.1.2e mail nalopen en haar antwoorden (en waarschijnlijk ook bellen). Ook bijstaan in de vraag of NICE mogelijk nog zks approval moet of af had moeten tikken voordat ze data naar RIVM stuurt.

Ook vanuit 5.1.2e zegt 5.1.2e : (CBS) Dat is een partij die een grondslag voor heeft om BSN te verwerken voor het koppelen van dergelijke gegevens, wat weer doet vermoeden dat het kan/mag. Maar of daarmee alle juridische obstakels ook geruimd zijn om het beoogde onderzoek uit te voeren kan ik niet inschatten.

5.1.2e : Het belang / het waar leidt dit toe leest 5.1.2e niet duidelijk genoeg terug in het projectvoorstel.
Het kwam op hem over alsL Alleen specificeren risicogroep voor priotering vaccinaties terwijl buiten verzoe
buiten verzoek

De hele public health perspectief/input for beleid/respons moet veel duidelijker gegeven worden: input for ongoing aanscherping van het GR vaccinatie advies, alsook de impact van COVID-nasleep op zorgvraag en druk op de zorg. Welke patienten kunnen geadviseerd om zichzelf nog beter te beschermen tegen sociaal contact zolang het virus niet verdewenen is. Dan is (hopelijk) ook duidelijker dat dit niet concureert met de belangen van de universiteitsziekenhuizen die zelf klinisch onderzoek doen. In meer detail:

Ongoing info over risicogroepen: Duidelijker aangegeven dat het komende GR advies nog vrij breed is, niet in steen is gegoten. Er nog een gebrek is aan kennis over de specifiekere risico-groepen in NLse context. Naar gelang er meer info over specifieke risicogroepen beschikbaar komt kan het GR advies juist bijgeschaafd en aangevuld kan

worden. Zeker in samenhang met verschil in werkzaamheid per vaccintype en de mate van vaccinschaarste die er zal zijn per type vaccin. (Specifiekere risicogroepen betreft: mate van covid ziekterisico / slechter immuunrespons op vaccin (ook afh. van type vaccin) / vaccinherhalingsbehoefte ed).
Impact COVID zorgvraag, ook post-kliniek en ook op de langere termijn: hoe gaat dit drukken op de zorg. Deze kennis is nodig voor bijsturen van lopende respons op de epidemie.

Dat VWS een opdracht geeft tot iets, wil niet meteen zeggen dat men die benodigde data *mag* hebben/verzamelen.

Je mag osiris niet zomaar verrijken met andere data. Dat moet via osiris registratie commissie geregeld worden.
Er loopt een ander traject CBS (koppelen met sociale kenmerken e.d.). Gestagneerd, Niet alle ggd willen meewerken. Bovendien is GGDNederland nu zelf een Osiris aan het opzetten. Dit staat weer niet onder controle van de huidige osiris registratie commissie.

5.1.2e legt uit dat wet CBS ook niet alles ondervangt: op grond van welke wet zal CBS b.v. coronit data opvragen. En mag dan alleen gebruikt binnen CBS voor eigen CBS doelstellingen.

Realtime data voor Surveillance is juridisch iets anders dan onderzoek. valt onder andere wetten. Hier gelden andere grondslagen.
Surveillance: Wet publieke gezondheid
Onderzoek: AvG
Mijn vraag: hoe zit het dan met onderzoek voor bestrijding??

Wet: osiris data mag niet herleidbaar zijn anders mag het niet in ons bezit. Door extra data (koppelingen) worden ze meer herleidbaar.

De Voorjaars 2020 DSA tsn NICE en RIVM: allebei verwerkersverantwoordelijke. Dus het staat niet foutief dat NICE geg.*veranwoordelijke* is. *Binnen NICE zelf* is NICE wel enkel verwerker en zijn juist de ziekenhuizen verwerkers*verantwoordelijke*. Eigenlijk is NICE daar dan een soort trusted 3rd party (5.1.2e). Ook al voert NICE nu een opdracht uit voor VWS (voorjaarsbrief naar de zks), moet NICE opdracht/akkoord hebben van de ziekenhuizen dat NICE de data door mag gaan geven aan RIVM (want de ziekenhuizen zijn verwerkersverantwoordelijke).

Op de vraag kan er een opdrachtbrief van VWS komen waar in staat wat NICE mag (doorgeven aan rivm) en moet (bewaartermijn ed) met die data: 5.1.2e zegt nee, VWS is geen verwerkersverantwoordelijke.

5.1.2e zegt: eigenlijk zou de kleine covid set ook bij NICE binnenkomen (iid IC deel) maar met vertraging. Nu alleen meer real time gemaakt. Valt het dan niet onder de regulier NICE regeling??

Patient consent: 5.1.2e zei: NICE valt bij AvG onder statistische verwerking voor Algemeen belang (je kan b.v. niet in alle redelijkheid een informed consent van een IC patient verlangen).

06-11-2020
Beste allen,
Er is lang overleg geweest met 5.1.2e en 5.1.2e (5.1.2e, 5.1.2e en ik waren daar bij). Heel kort samengevat hieronder.
Voor 5.1.2e (NICE) en voor RIVM spelen er twee dingen met voor ieder de volgende conclusie:

1) Surveillance (onder Wet publieke gezondheid): hier moet toch nog voor NICE eea uitgezocht en geregeld worden.
2) Onderzoek met gekoppelde NICE/VEKTIS/ETcData (onder AvG):
   Voor 5.1.2e is denk ik nu duidelijk dat het niet puur klinisch onderzoek is maar onderzoek ten behoeve van beleid. En daarnaast dat b.v. patient consent niet per definitie aan de

orde is (b.v. NICE valt bij AvG onder statistiche verwerking voor algemeen belang). Daarmee had hij helaas nog niet direct helder wat er juridisch precies wel zou mogen. Hij buigt zich er over met 5.1.2e (maar is o.a. ook nog druk met bovengenoemde punt 1).

Met vriendelijke groeten,
5.1.2e

06-11-2020
Beste 5.1.2e en 5.1.2e,

Dank voor de uitgebreide input vandaag. Het was 5.1.2e computertechnisch helaas mislukt om aan te haken.

Ik begreep dat naast de andere vragen van 5.1.2e, jullie nog wat beter naar onze vraag over onderzoek wilden gaan kijken. Het onderzoek betreft kennis halen uit het gehele traject van *test tot post-Covid-beloop* (en mocht zelfs op termijn koppeling met een vaccinatieregister mogelijk zou zijn, zou dat nog extra informatief zijn).

Gezien het beoogde NICE/Vektis/CBS/Osiris/CoronIT onderzoeksproject een absolute public health insteek heeft met als doel (ongoing) input voor beleid tijdens deze doorlopende epidemie blijft onze resterende vraag:
Welke juridische obstakels zijn er hiervoor precies, zijn wel/niet deze oplosbaar, en zo ja, hoe/met wie?

Welke additionele informatie over het project hebben jullie van ons nodig om dit verder uit te kunnen zoeken?

Als de daadwerkelijke koppeling van de bestanden plaatsvind bij het CBS (Wet op CBS), en analyses (eventueel) ook binnen de CBS omgeving zijn dan alle juridische obstakels ook geruimd? Of is dit te simplistisch?

Komende woensdag hebben we overleg met partners in dit project (RIVM/NICE/Vektis/CBS). Het belangrijkste waar het project nu op hangt is of het juridisch wel zal kunnen. We wilden daarom jullie graag vragen of 5.1.2e of jullie beiden mee zouden kunnen doen aan dit overleg? Het is komende woensdag 11:30-12:00.

Met vriendelijke groeten,
5.1.2e

12-11-2020
5.1.2e, 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e, 5.1.2e overleg

Er zijn andere initiatieven voor koppeling RIVM vektis. Ander domein. Pre corona was 5.1.2e met 5.1.2e naar CBS geweest. Wens was ene soort raamcontract. CBS vond dan dat zij over de data zou gaan. Als RIVM ben je die dan kwijt..
RIVM in overleg met CBS. Kernvraag is mogen anderen data afstaan aan CBS.
Wet CBS: CBS heeft rechten om gegevens op te vragen (die moeten dan ook afgestaan).
Onderzoek op initiatief van anderen valt niet onder bevoegdheid van CBS om de data te vorderen.
Zijn de partners zelf dan wel bevoegd om de data te geven? (osiris: langs registratie commissie, coronit/GGDNL: hbben ze hun eigen grondslag voldoende op orden?
Bij een microdataproject is CBS in feite een trusted third part (ttp) – je kunt zelf data op je gebied daar zetten).
In ons vekts/nice etc onderzoekn zou CBS ook betrokken zijn bij het onderzoek.
Iedere patner moet zelf kijken of hij zn data in mag brengen en daar koppelen.

1) De rechten waaronder je ze hebt gekregen, staan die dat toe?
2) Privacy borging. Wordt zoveel info an elkaar gekoppeld te onthullend?

Veronderstelling bij Osiris is dat dit geanonimiseerd is. Geen verrijking en geen verder gebruik dan surveillance. 5.1.2e Is er jurisprudentie? : koppeling gebeurt vaak. B.v praeventis aan CBS microdata op BSN.
5.1.2e : in osiris zou nog de covid vaccinatie status horen... Bij elk vaccine preventable diseas moet die gemeld worden. Wordt vaak echter in-house geprobeerd ergens uit te halen?

Alternatief: probabalistisch koppelen.

Registratiecommissie(= ong 5personen) Osiris heeft niets te maken met wettelijke grondslag.Zij beoordelen op:

1) Controleren indirecte herleidbaarheid
2) Uit de contxt waar ze komen gebruikt mag worden en of het ggd belang niet geschaad wordt (b.v vergelijing van ggd'en op prestatie – dat hun vertrouwen niet geschaad wordt).

5.1.2e 5.1.2e ? Lang was het 5.1.2e , Limburg.

Onder koppel project: *Wie wordt de verantwoordelijke?* Welke info breng je bij elkaar en wei beheert?

RIVM doet onderzoek voor beleid anders val je buiten je RIVM mandaat. Welk aspect van de publieke gezondheid wordt bediend?

Vergaren van kennis voor ondersteuning en advisering bij het bestrijdingsbeleid.

Dgsg

Public health belang beter aangeven. En daaronder bullit-gewijs info toevoegen over o.a. tijdsperspectief, datasets, samenwerking etc)

Adviezen zorgbelasting en adviezen doelgroep/risicogroepen

Tijdsperspectief (niet pas na 4 jaar producten maar tussendtijdse inzichten).
Dan loop je wel vooruit op je publicaties: beperkt je journal keuze (dit moet voor iedereen heel duidelijk zijn!). Dit is een bijzondere positie waar RIVM vaak in komt.

Je moet je data openbaar kunnen maken.

1) Ethical clearance
2) Beschikbaarheid data voor reproducability: kan op bepaalde aggregatieniveaus.

COMPARE project: 5.1.2e gesteggel met Science gehad.

BSN gebruik in zorg: voor finaciering(declaratie) en voor zks om te checken dat zorg wordt gegeven aan de juiste persoon. Wettelijk mag verdere koppeling niet. Je mag BSN niet verstrekken voor wetenschappelijk onderzoek. Het enige wat kan is dat CBS z'n bevoegdheid gebruikt om gegevens op te vragen (en duurt lang want moet langs CBS eigen toetsingscommissie) – zeggenschap over de data ben je dan kwijt!
AvG verbiedt data aanbieden met BSN.

Regel METC verklaring dat het onderzoek niet WMO plichtig is.

GGDNL(GHOR) zegt dat ze verwerkersverantwoordelijke zijn (coronit data) met convenanten met elke ggd. Maar 5.1.2e heeft die nog niet gezien. De ggd's moeten zelf toestemming geven over hun data.

Artikel 26 overeenkomst is er vast niet tsn ggds en GGDNL?
[redacted] (ggd ghor NL) had verzoek aan alle 25 ggds zodat ggd geanonimiseerd data kan opvragen voor bco onderzoek. RAK: advised ggd not to sign.
GGDNL is een private groep en valt dus niet onder wetten en bevoegdheden die voorbehouden zijn aan het RIVM en ggds.
Dus uitkijken dat je niet met niet-rechtmatig verkregen data gaat werken.

From: [redacted] < [redacted] @rivm.nl>
Sent: maandag 9 november 2020 20:15
To: [redacted] < [redacted] @rivm.nl>
Cc: [redacted] < [redacted] @rivm.nl>; [redacted] < [redacted] @rivm.nl>
Subject: Fwd: kortsluiten juridisch NICE

Hoi [redacted],

Fijn weekend gehad?

Ik ga morgen naar VWS en de NICE data release naar VR op dashboard gaat ongetwijfeld besproken worden. Ik kan uitleggen dat donderdag technisch niet haalbaar is, maar heb je al een suggestie voor wat we vrijdag besproken hebben?
Dank je, [redacted]

From: [redacted] < [redacted] @rivm.nl>
Sent: vrijdag 13 november 2020 15:37
To: [redacted] < [redacted] @rivm.nl>
Cc: [redacted] < [redacted] @rivm.nl>; [redacted] < [redacted] @rivm.nl>; [redacted] < [redacted] @rivm.nl>
Subject: RE: kortsluiten juridisch NICE

Hallo [redacted],

Voor wat betreft het dashboard hebben wij als RIVM geen probleem. Bij NICE speelt nog wel de vraag of ze de rechtmatigheid van verstrekking achteraf bezien wel goed geregeld hadden. Wellicht moet e.e.a. nog officieel vastgelegd worden. Aanstaande maandagmiddag hebben we met [redacted], hun [redacted]en een jurist van het AMC overleg over hoe wij hen daarbij zouden kunnen helpen. Dit kun je kort aan VWS uitleggen, maar wij zijn van mening dat de geplande dashboard release doorgezet kan worden gegeven het belang en de tijdsdruk.

Met vriendelijke groet,
[redacted]

From: [redacted] < [redacted] @rivm.nl>
Sent: 13 November 2020 16:54
To: [redacted] < [redacted] @rivm.nl>; [redacted] < [redacted] @rivm.nl>
Cc: [redacted] < [redacted] @rivm.nl>; [redacted] < [redacted] @rivm.nl>
Subject: RE: kortsluiten juridisch NICE

Dank voor je antwoord [redacted].

Ik heb van de datamanager van NICE al wel een klein proefbestandje met nep-BSN nummers ontvangen (t.b.v. bestandsformat e.d.); en vermoed dat ik de echte data pas ontvang als hij daar expliciete opdracht toe krijgt. De sleutel ligt op dit moment dus bij NICE. Goed dus dat jullie hen maandag ook spreken – om de deadline te kunnen halen is het van belang dat we spoedig met de daadwerkelijke data kunnen gaan werken.

Groet, 5.1.2e

Van: 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>
Verzonden: donderdag 12 november 2020 17:13
Aan: 5.1.2e 5.1.2e) < 5.1.2e @minvws.nl>; 5.1.2e | CLEVER°FRANKE' <5.1.2e @cleverfranke.com>; 5.1.2e 5.1.2e) < 5.1.2e @minvws.nl>; 5.1.2e) < 5.1.2e @minvws.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>
CC: 5.1.2e 5.1.2e) < 5.1.2e @minvws.nl>; 5.1.2e 5.1.2e) < 5.1.2e @minvws.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e) <5.1.2e @minvws.nl>; 5.1.2e) < 5.1.2e @minvws.nl>
Onderwerp: Update ziekenhuisopnamen op gemeenteniveau via NICE

Beste mensen,

Even een update mbt tot het proces om ziekenhuisgegevens op gemeenteniveau via NICE beschikbaar te krijgen en te publiceren op het dashboard:

- PIA is gereed en restrisico's zijn geaccepteerd door 5.1.2e
- 5.1.2e heeft de opdrachtbrief voorbereid. Deze wordt ondertekend door 5.1.2e en gaat naar RIVM (5.1.2e), met cc. Naar 5.1.2e en 5.1.2e 5.1.2e .
- In de opdrachtbrief wordt aangegeven dat dit zo snel mogelijk gerealiseerd moet worden.
- Ik heb vandaag met 5.1.2e , 5.1.2e en 5.1.2e hierover contact gehad. We gaan ervoor om op **26 november** live te kunnen gaan met de NICE-data op het dashboard.
- Bij RIVM is al proefgedraaid met connectie naar de BRP (Basisregistratie Persoonsgegevens) en ook met de connectie vanuit NICE. Dit moet van ontwikkel naar productie worden gebracht. Er is een ontwikkelaar mee bezig.
- Het RIVM R-team moet vervolgens het open data bestand gaan genereren. Hiervoor is het het handigst om een dedicated persoon hiervoor te laten aansluiten. 5.1.2e gaat dit proberen te regelen
- Maandag of uiterlijk dinsdag moeten we even met een team bij elkaar komen om de benodigde afspraken te maken. 5.1.2e zal dit regelen en zorgt dat de juiste mensen aansluiten. Vanuit RIVM is dit in ieder geval 5.1.2e . Hij zal aangeven wie van het R-team moet worden uitgenodigd. In deze bespreking moet duidelijkheid komen over in ieder geval planning, te nemen acties en datamodel

Tot zover voortgang op de ziekenhuisopnamen via NICE.

Vr. Groet,
5.1.2e

From: 5.1.2e 5.1.2e) < 5.1.2e @minvws.nl>
Sent: donderdag 12 november 2020 22:31
To: 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e | CLEVER°FRANKE' <5.1.2e @cleverfranke.com>; 5.1.2e 5.1.2e) < 5.1.2e @minvws.nl>; 5.1.2e) < 5.1.2e @minvws.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>
Cc: 5.1.2e 5.1.2e) < 5.1.2e @minvws.nl>; 5.1.2e 5.1.2e)

< 5.1.2e @minvws.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e)
< 5.1.2e @minvws.nl>; 5.1.2e) < 5.1.2e @minvws.nl>
Subject: RE: Update ziekenhuisopnamen op gemeenteniveau via NICE

Dank 5.1.2e , 5.1.2e en 5.1.2e ! Echt heel mooi dat dit voor elkaar is.
Met 5.1.2e besproken dat hij graag snel met jullie smart afspraken maakt over wanneer alles op het dashboard kan komen. Onze volgende releasedatum is 26 november.

5.1.2e

5.1.2e 5.1.2e | 5.1.2e | coronadashboard.rijksoverheid.nl
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport | Directie Publieke Gezondheid
Parnassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag | Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag
5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl
www.rijksoverheid.nl

5.1.2e 5.1.2e , 5.1.2e @minvws.nl, 5.1.2e

From: 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>
Sent: 13 November 2020 08:52
To: 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>
Cc: 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e
< 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>
Subject: RE: Update ziekenhuisopnamen op gemeenteniveau via NICE

Hoi 5.1.2e , e.a.,

We hebben vorige week ergens een voorbespreking gehad voor een overleg dat jullie nog met NICE zouden hebben. Om de 26ste te kunnen halen zullen we vol aan de bak moeten hier. Daarom de vraag: zijn er nog openstaande punten op juridisch/contractueel vlak die voor NICE een bezwaar kunnen zijn voor het leveren van de data incl. BSN? Of staan alle seinen op groen?

Groet, 5.1.2e

Hoi 5.1.2e , 5.1.2e , 5.1.2e , 5.1.2e , 5.1.2e , **cc** 5.1.2e , 5.1.2e
Na overleg met 5.1.2e , 5.1.2e en 5.1.2e vorige week donderdag waren de conclusies voor dit project (oa):
Beschrijf duidelijker het doel en het belang van het project (met sub-bullits). Beschrijf duidelijker per dataset waarom die dataste nodig is. koppelen met BSN mag niet, dus zoek uit of het project mogelijk is met probabalistisch koppelen. Hieronder heb ik een eerste ruwe opzet gemaakt voor allerlei sub-onderwerpen die completer of helderder aan bod moeten komen dan dat ze nu in het huidige voorstel staan.

Doel

Regelmatige kennis-input voor het kunnen bijwerken van adviezen omtrent langdurige COVID-19 (na)zorgbelasting en het regelmatig kunnen bijwerken van vaccinatie-prioritering alsook beschermingsadviezen voor COVID-19 risicogroepen tijdens de doorlopende COVID-19 epidemie.

Tijdspad
vierjarig on-going onderzoek dat regelmatig input levert voor bijsturing van bestrijdings- en zorgmanagementbeleid door tussentijdse inzichten.

Het belang van dit onderzoek
De verwachting is dat het coronavirus niet op korte termijn verdwenen zal zijn, ondanks een verwachte toenemende beschikbaarheid van verschillende vaccins. Bovendien hebben potentiele vaccins een nog onbekende werkelijke (post-marketing) mate van effectiviteit in verschillende groepen van de bevolking. Verschillende besmettingsgolven van variërende intensiteit zullen mogelijk blijven voorkomen.
Voor COVID-19 beleid en respons is daarom de komende maanden en jaren behoefte aan additionele informatie over het gehele patienten-traject van covid-19 *testaanvraag* tot *volledig herstel*. Waarbij herstel ook tot lang na het directe ziekbed of ziekenhuis ontslag kan duren. Voortschrijdende informatie zal nodig zijn om public health beslissingen regelmatig te kunnen sturen. Deze beslissingen hebben o.a. te maken met zorgvraag, zorgdruk en zorginrichting, regelmatige bijstelling van de vaccinatie-prioritering, en voortschrijdende precisering van de bredere algehele advisering van risicogroepen:

- We verwachten een noodzaak tot continue bijschaving van de prioritering COVID-19 vaccinatie vanwege: 1) varierende timing van beschikbaar komen van verschillende vaccins, 2) variatie in vaccin-schaarste over de tijd, 3) over de tijd vrijkomende informatie over de werkelijke mate van vaccin-effectiviteit post-marketing bij verschillende groepen, 4) te verwachten variatie in duur van bescherming die ook toekomstige nadere bepaling behoeft. Het huidige Gezondheidsraad-advies voor COVID-19 vaccinatie is nog zeer breed en moet als voorlopig gezien worden met behoefte aan verdere precisering.
- We verwachten een noodzaak tot regelmatige bijschaving van de inrichting van de gezondheidszorg omdat nog onduidelijk is hoe een COVID-19 nasleep (revalidatie en andere zorg) blijft drukken op de zorg. De druk op de zorg zal de komende tijd een veranderend samenspel zijn van 1) reguliere zorg 2) directe COVID-19 zorg en 3) nasleep COVID-19 zorg (revalidatie ed). De inrichting van de zorg (op-/afschaling, opzet speciale klinieken) zal afhangen van een varierende combinatie van die drie componenten.
- We verwachten een noodzaak tot regelematige aanpassing van beschermingsadviezen (hygiene, sociaal contact) aan risicogroepen. Deze kunnen in de loop der tijd verder gespecificeerd worden afhankelijk van medisch risico per specifieke risicogroep alsook afhankelijk van besmettingsgraad, behandelopties en wijzigingen in het vaccinatie-landschap. Dit omdat niet iedereen meteen (logistiek) gevaccineerd zal kunnen zijn, zal willen zijn, en omdat vaccins waarschijnlijk geen volledige bescherming zullen bieden. De nu nog onbekende vaccin effectiviteit zal in de post-marketing real-life situatie doorlopend geschat worden en van invloed zijn op zowel farmaceutische als non-farmaceutische adviezen aan risico-groepen. Ook verwachten we voortschrijdende kennistoename van benodigde hervaccinatie(s).
- ....

Financiering

- Via een opdracht van VWS en financiering door VWS (exploratie van de mogelijkheden van een VWS opdrachtbrief is lopende. Via [redacted] 5.1.2e . Eerste reacties zijn positief. Juridische en praktische haalbaarheid moeten nog beter in kaart worden gebracht)

Beschrijving waarom elke dataset nodig is voor het project

- **Osiris:** De gehele populatie populatie van bekend corona-positieven is nodig om de *volledige* zorgvraag en zorgdruk van COVID-19 in beeld te brengen. ……..
- **Coronit**. Voor vergelijking van kenmerken die met negatief en positief testen samenhangen. Zicht het aandeel van risicogroepen met klachten toch negatief test bij klachten geeft beter inzicht in mate van risico voor specifieke risicogroepen. ……..
- **NICE:** Duur van opname en behandeling tijdens opname moeten onderzocht worden op hun invloed op ziekenhuis uitkomst (ontslag, overlijden) alsook hun invloed op de lange termijn nasleep van corona en welke additionele belasting van de zorg dat zal oplevere. ……
- **Vektis:** Zorgconsumptie *pre*-corona-infectie geeft informatie over risicogroepen zoals medische risicogroepen (af te leiden uit medicatie gebruik). Zorgconsumptie *post*-corona infectie geeft informatie over de langdurige druk op de zorg door corona-nasleep. ……..
- **CBS:** socia-demografische kenmerken zijn nodig voor precisering risicogroepen (en de samenhangende prioritering vaccinatie en beschermingsadviezen). Sterfte en doodsoorzaken zijn nodig voor betere kennis van langere termijn impact van COVID-19. ……

Noodzakelijkheid BSN: voor *tijdige* en *nauwkeurige* koppeling van datasets.

- BSN gebruik voor dit project mag juridisch niet. BSN mag door de verschillende partijen niet gebruikt worden anders dan voor het oorspronkelijk doel waarvoor ze waren verkregen.
  - NICE: BSN voor ander doel verkregen
  - Vektis: BSN voor ander doel verkregen
  - Coronit: BSN voor ander doel verkregen (of wordt dit op de een of andere manier door GGDNL al gekoppeld aan data bij CBS? – zou wettelijk niet moeten kunnen).
  - Osiris: heeft geen BSN.
  - CBS socio-demografische kenmerken: heeft BSN. CBS heeft een grondslag voor verwerking BSN en koppeling met BSN. Mag dit voor elk doel/onderzoek? Mag het voor dit specifieke onderzoeksproject?

Inventariseer of het project verder kan met probabalistische koppelingen

- Welke data beschikbaar voor probabalistisch koppelen
  - NICE verpleegafdeling: COVID-19 opnames hebben te weinig (?) info voor een probabalistische koppeling (variabelen: leeftijd, opnamedatum, ontslagdatum, status&datum-zks-overlijden).
  - NICE IC: COVID-19 IC opnames hebben voor *tijdige* probabalistische koppeling te weinig gegevens (variabelen: leeftijd, opnamedatum, ontslagdatum, status&datum-zks-overlijden). Met vertraging (X-X tijd) zijn meer persoonsgegevens beschikbaar via de reguliere NICE registratie.
  - Vektis: ……
  - Osiris: …..
  - Coronit: …….
  - CBS: voldoende info.

Wat is de kwaliteit van de data bij probabalistisch koppelen. Is dit voldoende voor de onderzoeksvragen?

- ……

Benodigde acties algemeen

- Vorm een consortium, die gezamenlijk verantwoordelijk is met aanwijzing van een coordinerende parter. Leg vast: wie krijgt welke rol en verantwoordelijkheid over de data/gekoppelde dataset.
- Regel METC verklaring dat het onderzoek niet WMO plichtig is.
- PIA
- ……

Benodigde acties per dataset

- **Osiris:** toestemming van Osiris registratie commissie benodigd
- **Coronit:** …… (of akkoord van elke ggd nodig?).
- **NICE:** akkoord van de NICE stuurgroep
- **Vektis: ……**
- **CBS: …….**

Borgen onherleidbaarheid van de gekoppelde data

- ……..

Beheer ingebrachte data en de gekoppelde database

- ……

Zeggenschap over de ingebrachte data

- Zeggenschap per dataset blijft bij de aanleverende partij.
- CBS kan de data niet gebruiken voor ander onderzoek of voor andere partijen beschibaar maken.

Publicaties

- Aangezien het doel van dit onderzoek input voor beleid is, zullen resultaten al bekend worden gemaakt voordat ze gepubliceerd zijn. Dit beperkt de keuze van tijdshchriften voor indiening van manuscripten.
- Bij publicatie moet je data openbaar kunnen maken
  - Ethical clearance moet in orde zijn.
  - Beschikbaarheid van de data voor reproducability: op welk aggregatieniveau ga je dit hebben?

Public Health doel moet in het gehele onderzoeksvoorstel duidelijker.

- Er lijkt een vrij klinische poot in het voorstel te staan. Check dat dat beschreven is als onderzoek dat info voor beleid oplevert. Anders vallen we buiten het RIVM mandaat en lijk je op het terrein van klinische instituten te komen.
- Duidelijk moet zijn welk aspect van de publieke gezondheid wordt gediend.

Additionele toelichting 5.1.2e **over BSN**

From: [redacted] < [redacted] @rivm.nl>
Sent: 16 November 2020 17:57
To: [redacted] < [redacted] @rivm.nl>; [redacted] < [redacted] @rivm.nl>
Cc: [redacted] < [redacted] @rivm.nl>
Subject: RE: ivm morgen overleg (FW: NICE/vektis/CBS/RIVM - mogelijkheden en aanvullingen projectvoorstel)

Hallo [redacted],

Dank je wel. Het RIVM mag in het kader van haar publieke taken het BSN verwerken op basis van artikel 10 van de Wet algemene bepalingen Burgerservicenummer (Wabb), wanneer de verwerking noodzakelijk is voor de uitvoering van die publieke taak. Voor wat betreft het RIVM zijn die publieke taken onder meer te vinden in artikel 3 Wet op het RIVM, maar ook in de Wet Publieke Gezondheid. Het RIVM kan dus bij het verwerken van persoonsgegevens in het kader van de uitvoering van zijn publieke taak gebruikmaken van het BSN, zonder dat daarvoor nadere regelgeving vereist is. Hierbij moet de noodzaak goed beargumenteerd worden en moet gemotiveerd kunnen worden dat door het verwerken van andere (persoons)gegevens niet hetzelfde doel bereikt kan worden, of niet de publieke taak uitgevoerd kan worden.

Voor wat betreft de private partijen en dat zijn instellingen die niet overheidsorgaan zijn, die kunnen geen beroep doen op artikel 10 Wabb en dient het gebruik van BSN (*hier valt het pseudonimiseren van het BSN ook onder*) te zijn voorgeschreven in sectorale wetgeving. Zo geldt bijvoorbeeld voor de zorgsector de Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg (Wbsn-z), en moeten banken het BSN gebruiken voor uitwisseling van gegevens met de Belastingdienst. Deze (privaatrechtelijke) instellingen mogen dan het BSN alleen gebruiken indien dat expliciet in de wet geregeld is én volgens de AVG *alleen* gebruikt mag worden ter uitvoering van die wet (waarin dat expliciet is opgenomen), dan wel voor doelen die bij die wet bepaald zijn. Zo is bijvoorbeeld in artikel 1 Wbsn-z opgenomen dat zorgaanbieders en zorgverzekeraars verplicht zijn het BSN te gebruiken als zij zorg leveren zoals die wordt omschreven in de Wbsn-z. Het gaat dan om onderlinge communicatie (gegevensuitwisseling) over patiënten en het BSN wordt ook gebruikt voor het declaratieverkeer. Het helpt persoonsverwisseling en identiteitsfraude te voorkomen en maakt declareren eenvoudiger. Daarnaast is het BSN een voorwaarde voor het invoeren van het landelijk elektronisch patiëntendossier (EPD).

Hier verder nu niet van toepassing, maar voor de volledigheid: Het verbod op het gebruik van het BSN kan NIET worden opgeheven door toestemming van betrokkenen/patiënten.

Ik kan alleen adviseren vanuit het RIVM wat en wanneer wij het BSN mogen verwerken (dat houdt ook BSN ontvangen in). Hoe andere partijen dat doen en zien, is verder niet aan mij, maar uiteraard kan ik en ben ik daartoe zeer zeker bereid wel meedenken.

Met vriendelijke groet,
[redacted]

From: [redacted] < [redacted] @rivm.nl>
Sent: 07 December 2020 21:35
To: [redacted] < [redacted] @amsterdamumc.nl>; [redacted] < [redacted] @rivm.nl>; [redacted] < [redacted] @vektis.nl>; [redacted] < [redacted] @rivm.nl>; [redacted] < [redacted] @rivm.nl>; [redacted] < [redacted] @amsterdamumc.nl>; [redacted] @cbs.nl; [redacted])

< 5.1.2e @cbs.nl>; 5.1.2e @zn.nl; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e
5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>
Subject: koppeling voor onderzoek Vektis, NICE, RIVM, CBS-data

Beste mensen,
na radiostilte terugkoppeling.
Het public health perspectief (dus rationale voor participatie vanuit RIVM) was niet duidelijk bij eerste contact met onze juristen. Nu vaccinatie dichterbij komt, is het bepalen van vaccinatiegraad en -effectiviteit daarom essentieel om mee te nemen. Bij uitstek deze gekoppelde bestanden kunnen daarbij input leveren.
Daarom hebben wij dit public health aspect ook meegenomen in het herschreven projectvoorstel.
Overige elementen blijven staan (zorg-specifiek onderzoek, infecties/ziektelast en zorgtraject voor verschillende medische risicogroepen).
Juridische toetsing blijft nog een barrière, want hoe er gekoppeld mag worden, is nog altijd een vraag.
Maar we willen dit herschreven projectvoorstel nu voorleggen aan jullie, zodat we dit bij VWS kunnen leggen om het belang van de onderzoeksvragen over te brengen. Dan kan ook bij hen juridisch gecheckt worden of dit te realiseren valt.
Verzoek is het te beoordelen en input te leveren waar nodig deze week. Dan hebben we volgende week telefonisch contact, zodat we met onderlinge afstemming het kunnen sturen naar VWS.
Als er tussentijds vragen zijn, hoor ik het graag,
dank, groeten, 5.1.2e

From: 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>
Sent: 16 December 2020 11:04
To: LCI <5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @amsterdamumc.nl>; 5.1.2e
< 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @vektis.nl>; 5.1.2e
< 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e .
< 5.1.2e @amsterdamumc.nl>; 5.1.2e @cbs.nl; 5.1.2e 5.1.2e)
< 5.1.2e @cbs.nl>; 5.1.2e @zn.nl; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e
5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>
Subject: Agendapunten voor straks 11:30 en link Webex

Agendapunten:
- Terugkoppeling op verbreding Projectvoorstel
- Lopende initiatieven (CoronIT)
- Koppelings-issues
- Actiepunten:
  - METC verklaring
  - Brief NICE/Vektis naar 5.1.2e 5.1.2e Volksgezondheid
  - Brief CIB over projectvoorstel naar 5.1.2e tzt

Met vriendelijke groeten,

5.1.2e 5.1.2e

Van: [redacted] < [redacted] @rivm.nl>
Verzonden: donderdag 17 december 2020 15:38
Aan: [redacted] < [redacted] @zn.nl>; LCI < [redacted] @rivm.nl>; [redacted] < [redacted] @amsterdamumc.nl>; [redacted] < [redacted] @rivm.nl>; [redacted] < [redacted] @vektis.nl>; [redacted] < [redacted] @rivm.nl>; [redacted] < [redacted] @rivm.nl>; [redacted] . < [redacted] @amsterdamumc.nl>; [redacted] @cbs.nl; [redacted]) < [redacted] @cbs.nl>; [redacted] < [redacted] @rivm.nl>; [redacted] < [redacted] @rivm.nl>; [redacted] < [redacted] @rivm.nl>
Onderwerp: Re: Agendapunten voor straks 11:30 en link Webex

besten,
n.a.v. gesprek gisteren.
1. Hierbij de geupdate versie van Projectvoorstel.
- [redacted] had nog in samenspraak met juristen binnen CBS aantal aanvullingen gedaan, die nog in projectvoorstel zijn opgenomen, die verder de opzet en doelstellingen niet veranderen.
- n.a.v. vragen van [redacted]: die elementen van kwaliteit van zorg kunnen beter benadrukt worden en daarom heb ik die bewoording ook ingevoerd op de plekken in het document waar jij aangaf dat focus teveel drifte alleen naar vaccineffectiviteit of als dat bij zorgevaluatie genoemd moest worden.
- Daarom is dat verhalende deel over vrouw met niertransplantatie ook weggelaten, ook n.a.v. eerder commentaar dat dat niet perse nodig is.
2. andere actiepunten:
- eerste aankondiging middels brief van samenwerking en behoefte aan koppeling al gedeeld door [redacted]
- NICE/Vektis in samenwerking met ZN gaat VWS ook berichten middels brief over noodzaak voor zorg/kwaliteitsmonitoring en onderzoek middels gekoppelde databestanden
- [redacted] inventariseert met METC voor het verkrijgen van verklaring van niet-WMO-plichtig onderzoek, zodat daar geen (juridisch) probleem ontstaat bij latere artikelen.

Tenslotte voor [redacted]: Op BSN-gekoppelde bestanden van Vektis en NICE binnen dit project waarbij CBS databeheerder is van alle gekoppelde bestanden, blijven mijns inziens hopelijk onderdeel van die door CBS-beheerde RA omgeving. Het specifieke onderdeel van monitoring en onderzoek naar zorgkwaliteit/zorgconsumptie door een aantal onderzoekers met focus op curatieve zorg staat namelijk niet los van de ontwikkelingen er om heen waar RIVM haar focus op heeft (incidentie die gradueel daalt, clusters van infecties die nog blijven opspelen, vaccinatiegraad die stijgt, meerdere vaccins met onderling verschillende effectiviteit en bijwerkingen, herinfecties bij specifieke risicogroepen o.b.v. aandoeningen, medicatie, etniciteit, expositierisico etc).

Tot sprekens, vriendelijke groet
[redacted]

From: [redacted] < [redacted] @rivm.nl>
Sent: 17 December 2020 15:53
To: [redacted] < [redacted] @amsterdamumc.nl>; [redacted] < [redacted] @zn.nl>; LCI < [redacted] @rivm.nl>; [redacted] < [redacted] @rivm.nl>; [redacted] < [redacted] @vektis.nl>; [redacted] < [redacted] @rivm.nl>; [redacted] < [redacted] @rivm.nl>; [redacted] . < [redacted] @amsterdamumc.nl>; [redacted] @cbs.nl; [redacted]) < [redacted] @cbs.nl>; [redacted] < [redacted] @rivm.nl>; [redacted] < [redacted] @rivm.nl>; [redacted]

<[redacted]@rivm.nl>
Subject: Re: Agendapunten voor straks 11:30 en link Webex

beste [redacted],
iedereen heeft gereageerd hierop en wat mij betreft is deze nu definitief.
Ik zou echter dit nu niet toevoegen aan de brief, maar zeggen dat een gedetailleerder projectvoorstel nog volgt. Wij hebben dit uitgewerkte voorstel namelijk nog niet gedeeld met VWS (alleen eerder onze intentie uitgesproken in een mail en al vooraangekondigd dat we met een onderzoek in breed samenwerkingsverband bezig zijn) en gezien het verzoek om opdracht/financiering handiger dat eerst via RIVM te laten horen.
Groeten
[redacted]

From: [redacted] <[redacted]@rivm.nl>
Sent: 08 January 2021 13:43
To: [redacted] <[redacted]@rivm.nl>; [redacted] <[redacted]@zn.nl>; [redacted] <[redacted]@amsterdamumc.nl>; LCI <[redacted]@rivm.nl>; [redacted] <[redacted]@rivm.nl>; [redacted] <[redacted]@vektis.nl>; [redacted] <[redacted]@rivm.nl>; [redacted] <[redacted]@rivm.nl>; [redacted]. <[redacted]@amsterdamumc.nl>; [redacted]@cbs.nl; [redacted]) <[redacted]@cbs.nl>; [redacted] <[redacted]@rivm.nl>; [redacted] <[redacted]@rivm.nl>
Subject: Re: Agendapunten voor straks 11:30 en link Webex

beste mensen,
in 2021 nog voorlopig vol op noodzaak voor de monitoring en onderzoek naar factoren van impact op volksgezondheid en curatieve zorgbelasting door COVID19 via ons initiatief. Die wens is onveranderd.
Met [redacted] en [redacted] rond kerst gesproken dat het helderder voor hen is om het verzoek voor de opdracht of liefst opdracht zelf te delen met hun collegae/gremia. Wij waren bezig met die brief, maar via [redacted] begreep ik dat VWS op dit moment de koppeling op BSN uitwerkt vandaag.
Hoe dat precies valt, is van belang om op te nemen in die brief. BSN koppeling is gevoelig, dus hoe meer duiding in die brief met behulp van deze recente achtergrond, hoe beter die aansluit.
Dat is dezelfde brief als die recent was rondgestuurd, maar nu ook nog met vaccinatie-evaluatie erin.
Dus volgende week is die klaar en kan naar VWS als [redacted] deze gezien heeft.
Jullie krijgen zowiezo een kopie.

- Wil NICE hun verzoek om ondersteuning hierbij dan meesturen samen met deze brief? Dan eerst naar jullie, zodat jullie de eigen brief kunnen updaten?
- Voor zorgverzekeraars denk ik nu te vroeg om hen een verzoek te laten formuleren?

Groeten
[redacted]

Pagina's zijn verwijderd 680460

30 - 31

buiten verzoek