

To: 5.1.2e 5.1.2e @rivm.nl 5.1.2e 5.1.2e @rivm.nl
From: 5.1.2e
Sent: Mon 4/15/2024 2:59:50 PM
Subject: RE: koppelen van deelnemers uit RIVM longCOVID onderzoek
Received: Mon 4/15/2024 2:59:50 PM

Super! Het ander onderzoek verwijst terug naar “deze en andere onderzoeken” in de zin ervoor. Het geldt dus voor elk onderzoek waarmee het longcovid onderzoek gekoppeld wordt. In de IC van elk ander onderzoek moet dan specifiek koppeling met het RIVM longcovid onderzoek genoemd worden, middels de koppelcode. Door het doorgeven van de koppelcode en digitale ondertekening van de toestemmingsverklaring geven mensen toestemming om te koppelen.

Mooi dat het met het addendum meekan!

Van: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>
Datum: 15 april 2024 om 16:40:45 CEST
Aan: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>, 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>
Onderwerp: RE: koppelen van deelnemers uit RIVM longCOVID onderzoek

Oh dan is het helemaal prima. Ik had inderdaad alleen naar de privacyverklaring gekeken, en daar stond het niet in. Maar inderdaad in de DPIA staat dit wel beschreven. Ik lees daar wel het volgende in: **Voor deze en andere onderzoeken worden de LongCOVID onderzoeksgegevens gekoppeld met de in het ander onderzoek te verzamelen gegevens en zijn daarmee herleidbaar** → ik kan niet vinden wat dit andere onderzoek dan is. Is het dan wel duidelijk dat ook andere onderzoeken kunnen worden gekoppeld? En hebben mensen alleen toestemming gegeven voor dat ene onderzoek, of ook voor andere onderzoeken?

Makkelijk om het inderdaad ook meteen mee te nemen in het nieuwe addendum!

Groet,

5.1.2e

Van: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>
Verzonden: maandag 15 april 2024 16:27
Aan: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>, 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>
Onderwerp: RE: koppelen van deelnemers uit RIVM longCOVID onderzoek

Hoi 5.1.2e

Ons voorstel was eigenlijk om de koppeling op te nemen in de IC van de postcovid portal. Dan kan het nog mee met het dpia addendum dat we toch al aan het voorbereiden zijn.

Het meesturen van een koppelcode bij een uitnodiging voor nieuw onderzoek was al onderdeel van het Longcovid onderzoek (is dus niet nieuw) waarbij toestemming voor koppelen ook eerder al werd geregeld via het nieuwe onderzoek waarmee gekoppeld ging worden.

Mee eens?

Groeten 5.1.2e

Van: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>
Datum: 15 april 2024 om 09:30:04 CEST
Aan: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>
CC: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>
Onderwerp: RE: koppelen van deelnemers uit RIVM longCOVID onderzoek

Hoi 5.1.2e

Dit zou privacy technisch zeker moeten kunnen. Ik denk dat stap 1 is om een quickscan in te vullen voor deze verandering. Daarna zullen we hoogstwaarschijnlijk de DPIA moeten aanpassen. Deze DPIA moet dan denk ik wel weer langs het centrale

privacyteam en de FG. Dit kan dus best een tijdje duren. De DPIA hoeft niet langs de FG als er geen extra risico's aan verbonden zijn, maar dat weten we pas als we de DPIA gaan aanpassen.

Wat betreft de informed consent, ik heb de privacy verklaring van longCOVID doorgenomen, en daar zie ik koppeling niet genoemd (of staat het ergens anders wel genoemd?). Dit betekent dat je hiervoor wel opnieuw toestemming moet vragen. Dit kan vrij makkelijk aangezien de deelnemers zelf die code moeten invullen, kunnen ze gelijk toestemming geven om mee te doen aan die koppeling.

Ik hoop dat het antwoord zo helder is en ik stuur een quickscan mee in de bijlage.

Groet,

5.1.2e

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

Verzonden: vrijdag 12 april 2024 16:10

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

CC: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>

Onderwerp: koppelen van deelnemers uit RIVM longCOVID onderzoek

Hi 5.1.2e,

5.1.2e en ik hadden een overleg over hoe we de deelnemers van het RIVM longCOVID onderzoek kunnen includeren in de patiënt portal. Het zou een interessant idee kunnen zijn om deze deelnemers te kunnen koppelen aan de gegevens die worden verzameld in het post COVID portal, en vervolgens ook te koppelen aan CBS data. Deze gecombineerde dataset kan een goede basis zijn voor een cost of illness analyse door te kijken naar bijvoorbeeld zorgverbruik en werkverzuim in deze patiëntengroep.

Om dit uit te voeren hadden we het volgende bedacht: wanneer het patiënten portal beschikbaar is, zullen we een email naar onze deelnemers sturen met een koppeling code, die vervolgens kan worden ingevuld in de vragenlijst van het patiënten portal. Hiervoor wordt in de vragenlijst een vraag gesteld: "heb je deelgenomen aan het RIVM longCOVID onderzoek", en zo ja zullen we vragen naar de koppeling code. Daarnaast moet ook een kleine aanpassing in de DPIA worden gemaakt en de informed consent dat we de gegevens van het RIVM longCOVID onderzoek mogen koppelen. Dit kan tevens voor anderen cohorten ook worden toegepast.

We vroegen ons af hoe we dit het beste konden aanpassen in de DPIA en informed consent.

Met vriendelijke groeten,

5.1.2e