

Actiepunten en verslag

Betreft 2^e stuurgroep vergadering zorgdata WO Covid-19
 Vergaderdatum en -tijd 29 januari 2021 16.30-17.30
 Vergaderplaats WebEx

Aanwezig:

Stuurgroepleden: 5.1.2e (NFU), 5.1.2e (Health-RI), 5.1.2e (FMS), 5.1.2e (FMS), 5.1.2e (VWS)
 Projectteamleden: 5.1.2e (NFU), 5.1.2e, 5.1.2e
 (VWS), 5.1.2e, 5.1.2e (VWS)
 Overig: 5.1.2e (NFU)

Actiepunten:

Nr.	Actie	Wie - lead	Wie - input	Deadline
1	A4 projectomschrijving urgenter maken, niet beperken tot umc's, spreeklijn toevoegen voor boegbeelden (bullets)	Projectteam	Schriftelijk naar stuurgroep	Begin feb
2	Opzet communicatieplan met lekenversie en FAQ	5.1.2e/FMS	Projectteam	
3	Boegbeelden brieven: 5.1.2e en 5.1.2e	NFU		Zie comm plan
4	Nadenken over aanvullend boegbeeld vanuit kliniek	FMS		
5	Vastleggen nieuwe datum vergadering 26 feb, zo nodig alternatieven	5.1.2e		
6	Projectplan aanpassen plus tijdslijn (zie ook slides)	Projectteam		
7	Evaluatiecriteria lijstje aanleggen van kritische succescriteria voor lessons learned	Projectteam		

Verslag op hoofdlijnen

1. Welkom en opening door de voorzitter (16.30u)

De voorzitter opent de vergadering om 16.35. Alle genodigden zijn aanwezig.

2. Vaststellen agenda

Agenda is vastgesteld, er zijn geen toevoegingen.

3. Verslag vorige bijeenkomst

3.1 Bijlage: verslag 1e stuurgroepvergadering dd. 18 december 2020

Er zijn geen opmerkingen bij het verslag, het is gereed. De actiepunten staan op de agenda van deze vergadering.

4. Voorstellen boegbeeld en verhaal naar buiten

4.1 Bijlage: Project A4 omschrijving

Boegbeeld:

De NFU heeft twee boegbeelden bereid gevonden, 5.1.2e en 5. 5.1.2e.

Het huidige A4 is een goede start maar vergt nog aanpassing voor gebruik in bredere media. Wellicht is ook een boegbeeld vanuit de ziekenhuizen verstandig? Niet alleen vanuit de onderzoekers.

5.1.2e het verhaal moet kloppen maar de mensen die het gaan vertellen zijn ook belangrijk en dat lijkt goed te komen met deze mensen.

5.1.2e wel goed aanhaken, 5.1.2e kent de boegbeelden goed, wel belang van korte termijn uitleggen. Moet ook bij goed publiek terechtkomen.

Reacties op A4 project omschrijving:

5.1.2a: Maak de tekst urgenter, we draaien onderzoeken waar we de data niet hebben, het straalt nog niet uit: als we het niet doen gaat het mis. Iets meer problematiseren, niet te ambtelijk maken. Beter pinpointen: dit en dit onderzoek is gestart en we missen deze data.

5.1.2a: Eens met urgentie. Maar om vragen te beantwoorden die nu urgent zijn, bv wie nu vaccineren, wie op de IC als eerste behandelen, hoeveel revalidatiebedden hebben we nodig? Wie is gebaat bij welke behandeling, wie heeft groter risico om op de IC te komen? Dus concreter maken en urgentie schetsen, en welke gegevens we nodig hebben, waarom we die nu moeten verzamelen en wat het belang is (ook voor een volgende golf).

5.1.2a: Het lijkt nu alsof we alle patiënten in NL om toestemming vragen maar dat is niet proportioneel, iets gericht doen, dus mensen met Covid of verdenking op Covid. Gerichter helpt.

5.1.2a: Ook graag meer info waarom nu de umcs, meer toekomstgericht op andere (grote algemene) ziekenhuizen, er liggen meer patiënten in algemene ziekenhuizen dus dit anders formuleren in de tekst: we zullen de ziekenhuizen uitnodigen, dus breder dan de umc's. Gerrit: zo snel mogelijk opschalen, dan naar eerste lijn

Besluit:

Aanpassen in de tekst: breder dan umc's, ook andere ziekenhuizen die mee willen doen.

5.1.2a Snel mensen van communicatie bij betrekken voor breder verhaal.

5.1.2a biedt hulp aan bij die communicatieslag omdat FMS hier al veel ervaring mee heeft.

5.1.2a Wie gaat dit A4 lezen?

5.1.2a Transparant zijn, goed uitleggen, anders krijg je problemen zoals nu bij de GGD data

5.1.2a Dit A4 omzetten in een spreeklijn met steekwoorden, en met FMS communicatie een lekenversie maken.

Besluit

Klein communicatieplan maken om dit verstandig naar buiten te brengen – actie 5.1.2a

Team past eerst aan, dan een spreeklijn met bullets, vervolgens lekenversie via communicatieplan naar 5.1.2a FMS

Ook fasering wanneer we naar buiten treden

5.1.2e met FAQ erbij? Is goed om toe te voegen bij communicatieplan. Alles waar we op kunnen voorsoorten is handig om al mee te nemen, ook uit de ziekenhuizen. Ook bv hoe andere landen dit doen, of praktijk in de ziekenhuizen

5.1.2e: de meeste EU landen doen het exact zoals wij, behalve enkele landen zoals Finland

5. Terugblik klankbordgroep bijeenkomst dd. 18 januari 2021

5.1 Bijlage: gespreksverslag klankbordbijeenkomst

Opmerkingen?

5.1.2e heeft twee zorgen:

1 - Klankbord heeft neiging om toestemmingsvraag zo te formuleren dat het over alles kan gaan, daar heel voorzichtig mee zijn naar buiten toe. Dus geen brede toestemmingsvraag maar Covid.

Breder dan bedoeld in dit project

2 – Voortdurende irritatie dat er geen bezwaar optie zou zijn

5.1.2e lichten toe, geen bezwaar wordt al toegepast in de praktijk

5.1.2e: dit is ook beetje rouwverwerking

5.1.2e de teneur is: we kunnen niet voor alle onderzoek toestemming vragen

5.1.2e: dit regel je later bij de populatieselectie

5.1.2e het is niet uit te leggen dat je het breder doet dan covid, alleen oplossen waar het probleem ligt

5.1.2e is combi, de vraag die je stelt en aan wie, we kunnen gebruiken wat er al is, en een nieuwe manier nu verzinnen die we voorleggen aan de stuurgroep. Dus het is de combi, niet alleen de vraag maar ook aan wie je de vraag stelt

5.1.2e: We willen het ook in een keer goed doen, niet 6x toestemming vragen

5.1.2e: focus moet zijn op zo makkelijk mogelijk en zo breed mogelijk, anders is het niet uit te leggen bij de achterban, niet te smal of specifiek want dan blijf je toestemming vragen

5.1.2e: dit project heeft fase 1 en 2.

6. Implementatie fase 1 start

6.1 Bespreking scenario's voor implementatie:

- Welke top 5-10 Covid-19 projecten worden geselecteerd?
- Op basis van welke problemen met toegang tot data en welke mogelijke oplossingsrichtingen? (toestemming, informatie, toetsing, data-governance etc.)

6.2 Hoe verder? Oplevering en accordering verklaring actieve toestemming en procedure ingebruikname

6.3 Zienswijze AP aanvragen

5.1.2e lichten toe met slides (attachment)

Voorbeeld covid-predict, en het belang van grotere datasets om verbanden te leggen, er is handelingsverlegenheid ontstaan. Soms stopt het onderzoek of wordt gedaan op kleinere datasets FMS heeft een kennisagenda voor covid-19 opgeleverd wat goed aangeeft waar die gegevens voor nodig zijn.

5.1.2e: dit is precies wat ik bedoel en wat we nodig hebben. De AVG heeft hier niks aan veranderd, mocht al niet onder de Wbp. En nu weten we ook wat ons te doen staat: die andere 46.000 patiënten alsnog om toestemming vragen

5.1.2e licht de Kennisagenda toe – zie slide

Vragen die je met een cohort niet oplost, waar meer voor nodig is (ook meer dan ziekenhuis data), belang van harmonisatie tussen instellingen. Prettig dat VWS erbij betrokken is want geeft net wat meer gewicht

Volgende stappen: zie slide met tijdslijn

Stukken voorleggen aan stuurgroep per email om milestone eind feb te halen

5.1.2e: Nog toevoegen: communicatieplan, zoals net besproken, en iets regelen voor de achterkant, dus datagovernance uitgangspunten geharmoniseerd tussen instellingen (niet veel werk maar moet wel geregeld, bv wie wat mag met de data)

5.1.2a: ook proces van informed consent monitoren, en wat daar voor nodig is

5.1.2e: daar is al ervaring mee, bellen bv werkt beter om non-respons omhoog te krijgen (zie pilots)

Bij wie komt die taak te liggen? Moet niet bij de artsen of verpleegkundigen liggen want die zijn nu al te druk

5.1.2e: dit moet in voorstel voor werkwijze, bij praktische uitwerking, ook kijken wat wij kunnen doen en wat de ziekenhuizen

5.1.2e: vooral wat is er nodig om dit te realiseren, welke randvoorwaarden

5.1.2e: Beginnen met bewezen of verdachte covid patiënten, dus prospectief doen, dan later kijken of het retrospectief kan

5.1.2e: geen discussie over dataset? Is een aanname

5.1.2e: link leggen met ZonMw covid-19 project? Deel van de klinische data heeft al veel voorwerk opgeleverd

5.1.2e: toestemming verzamelen is belangrijkst, weten dat ze dit met een gerust hart kunnen doen

5.1.2e: in Q&A ook aangeven dat we aanhaken bij andere initiatieven

Volgende stappen tot 1 maart:

Ook andere huizen laten aanhaken, maar aanvangen in umcs

Ook nog wel wat afstemming nodig tussen de verschillende huizen, en zeker tussen de umc's (alle 80 ziekenhuizen wordt wat veel in deze fase van werksessies en overleg)

5.1.2e:

Aanpassen:

Opvolgen inclusie en respons bij ziekenhuizen, niet specifiek umcs

5.1.2e: datum wanneer boegbeelden het aankondigen ook opnemen in communicatieplan

Van implementatie nog meer gedetailleerd werkplan maken met vragen die we moeten beantwoorden, met de ziekenhuizen die graag willen, niet per se umcs als anderen harder lopen

5.1.2e: vraagt aan 5.1.2a: komen deze cijfers over toestemming op corona dashboard?

5.1.2a: We gaan hier zeker over rapporteren maar niet op het corona dashboard, dat is voor maatregelen

Zienswijze AP aanvragen

5.1.2a: ervaring is dat AP hier weinig ruimte voor biedt maar we gaan het proberen. AP is toezichthouder maar heeft ook adviserende functie. Zienswijze vragen kan ook later.

7. Volgende stuurgroepbijeenkomst

7.1 Voorstel: vrijdag 26 februari 2020: 16.30-17.30u

7.2 Agendapunten: Evaluatiecriteria voor lessons learned?

26 feb wordt nu als tentatief vastgelegd (5.1.2e boekt nieuwe WebEx in) – valt in vakantie dus zo nodig alternatieve datum zoeken. Hierover nog email contact.

Op agenda van een latere stuurgroepvergadering:
Kritische succes variabelen definiëren, meetpunten kennen, dus alvast gaan opbouwen, dus lijstje maken waar we op willen letten voor lessons learned

8. W.v.t.t.k. en afsluiting (17.30)

De voorzitter sluit de vergadering om 17.30 stipt.