

To: (10)(2e) <(10)(2e)@minvws.nl>; (10)(2e) <(10)(2e)@minvws.nl>
From: (10)(2e)
Sent: Tue 5/19/2020 9:21:40 AM
Subject: RE: NCIF nader uitgelicht
Received: Tue 5/19/2020 9:21:40 AM
[image004.png](#)

Eens

Van: (10)(2e) <(10)(2e)@minvws.nl>
Verzonden: dinsdag 19 mei 2020 11:06
Aan: (10)(2e) <(10)(2e)@minvws.nl>; (10)(2e) <(10)(2e)@minvws.nl>
Onderwerp: RE: NCIF nader uitgelicht

Je eerste punt begrijp ik toch niet goed.
 Op basis van anonieme data kun je prima een algoritme bouwen, waarom moet dat centraal herleidbaar zijn?

Met hartelijke groet,

(10)(2e)



dr. ir. (10)(2e) (10)(2e)
 (10)(2e)
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
 Parnassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag | Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag |
 * | 06 (10)(2e) | 8e verdieping |

Managementondersteuner: Shafida Alibux | 070 - (10)(2e) | (10)(2e)@minvws.nl |

Van: (10)(2e) <(10)(2e)@minvws.nl>
Verzonden: dinsdag 19 mei 2020 10:25
Aan: (10)(2e) <(10)(2e)@minvws.nl>; (10)(2e) <(10)(2e)@minvws.nl>
Onderwerp: NCIF nader uitgelicht

Ha (10)(2e)

Gisteren hadden we het in het MT over het initiatief van de Radiologen om een gouden standaard dataset voor onderzoek te maken: NCIF. Een uitleg van dit initiatief staat op hun site: <https://www.radiologen.nl/ncif-beeldbank-radiologie-oprichting>

Ik zou op twee punten terugkomen, namelijk waarom het beeldmateriaal niet geanonimiseerd is (en er dus patiëntconsent nodig is) en of het hier gaat om een centrale dataverzameling.

Ten aanzien van 'anonimiteit' zeggen ze het volgende:

Anonimisatie of pseudonimisatie

Wanneer gegevens worden geanonimiseerd, zijn deze niet meer herleidbaar tot het individu en in die hoedanigheid kunnen de gegevens later niet verrijkt worden met eventuele relevante klinische informatie. Daarom is in het NCIF-initiatief ervoor gekozen

om in ziekenhuizen de gegevens op een gestandaardiseerde manier te laten pseudonimiseren alvorens deze worden aangeboden aan het NCIF. Aanvullende data kan via dezelfde ziekenhuizen aan NCIF worden geleverd en in het systeem worden gecombineerd.

Het NCIF initiatief gaat hier niet om geanoniseerd beeldmateriaal AI kan ontwikkelen om COVID te herkennen. Dat kunnen Radiologen prima zelf, dus daar zit geen meerwaarde. Dat zit wel in het vroegtijdig voorspellen wie zware symptomen ontwikkelt c.q. in het ziekenhuis en/of IC terecht komt, een vaccin en/of behandeling. Voor al die onderzoeken heb je naast het beeld ook klinische informatie nodig. Vandaar de patiënten toestemming vooraf, ik heb het formulier dat ze daarvoor gebruiken toegevoegd.

Met name op het vragen van toestemming vooraf, zien wij dit initiatief als een best practice. We zijn er blij mee dat ze dit zelf als absolute randvoorwaarde hebben gezien en dit bewust organiseren.

Ten aanzien van de centrale opslag zeggen ze het volgende:

Connectiviteit en opslag

Het NCIF hoeft het wiel niet opnieuw uit te vinden. Daarom is gekozen om aan te sluiten bij al functionerende methodes van beeld en CRF uitwisseling en is samenwerking gezocht met Health-RI. [Health-RI](#) is een publiek-private samenwerking gefinancierd door o.a. ZonMw en de NFU.

De strategie van Health-RI volgt drie actielijnen:

1. Partijen op 1 lijn brengen. Het optimaliseren van de voorwaarden voor het bouwen en onderhouden van een nationale gezondheidsdata-infrastructuur;
2. Bouwen aan een nationale gezondheidsdata-infrastructuur. Bevorderen en faciliteren van initiatieven en samenwerkingen gericht op de ontwikkeling van gezondheidsdata-infrastructuur;
3. Verlenen van diensten. Ondersteuning van onderzoekers en datamanagers door de infrastructuurdiensten, tools en gegevens makkelijk vindbaar en toegankelijk te maken voor gebruik.

Samengevat werkt Health-RI dus aan een Gezondheidsdata Infrastructuur in Nederland, wat goed aansluit op de doelstellingen van NCIF. In gezondheidsonderzoek werken wetenschappers en datamanagers samen door gegevens te delen en opnieuw te gebruiken. Daar voor zijn technische tools en diensten, maar ook oplossingen voor ethische, juridische en maatschappelijke vraagstukken. Door deze projecten en initiatieven met elkaar te verbinden en te integreren zal de gezondheidsdata infrastructuur zich sneller ontwikkelen en zorgen voor meer duurzame open wetenschap.

Voor de opslag van beelden biedt Health-RI een XNAT-onderzoek PACS. Voor de opslag en verwerking van klinische gegevens is er samenwerking met OpenClinica en CASTOR.

Het NCIF overlegt nu met Health-RI over de meest optimale manier om in NCIF data te verwerken.

Als achtergrond geeft de NvVR mee dat er gekozen is voor bovenstaande wijze, omdat data bij de bron houden nog niet zo ver is dat het eenvoudig realiseerbaar en betaalbaar is. (10)(2e) gaf ook aan:

- Dat pathologiebeelden gemiddeld 10x groter bestandsformaat hebben, dus dat deze werkwijze ook vanwege bestandsgrootte de enig werkbare oplossing is, en is de business case makkelijker te maken.
- Alle bestanden moeten gecureerd worden. Het was beheersmatig ondoenlijk om dat 80x lokaal te laten gebeuren.
- Centraal verzamelen en dan wetenschappers toegang geven op de centrale verzameling is conform de werkwijze van Health-RI

Ik ben het met jullie eens dat deze centrale oplossing voor ons niet een best practice is, in die zin sluit ik meer aan bij het initiatief van (10)(2e) en het VODAN-traject, waar wel de data bij de bron wordt gehouden en algoritmes decentraal getraind worden en tot uitkomsten leiden voor centrale vragen.

Groet,

(10)(2e)



Drs.

(10)(2e)

(10)(2e)

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Parnassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag
Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag

M 06 (10)(2e)

(10)(2e) is mijn vaste verlofdag