

## Gemeinsame Pressemitteilung von

- Amsterdam UMC
- Europäische Gesellschaft für Intensivmedizin (ESICM)
- Niederländische Gesellschaft für Intensivmedizin (NVIC)



## Amsterdam UMC macht Daten von Intensivpatienten zugänglich, um Leben zu retten

Als erstes Krankenhaus in Europa macht Amsterdam UMC anonymisierte Patientendaten für Forschung und zur Verbesserung des Gesundheitswesens zugänglich. Es ist nach allgemeinem Ermessen unwahrscheinlich, dass einzelne Patienten anhand dieser Daten identifiziert werden können. Insgesamt sind fast eine Milliarde Datenpunkte verfügbar, meist von angeschlossenen Überwachungsgeräten. Mit dieser großen Menge an Daten (big data) können Ärzte und Wissenschaftler aus der ganzen Welt mit Künstlicher Intelligenz Technologie (KI) wie zum Beispiel Machine Learning Algorithmen entwickeln. Das soll helfen, dass Intensivpatienten in der Zukunft schneller die richtige Behandlung bekommen. Und das ist dringend nötig: noch immer sterben bis zu 30% der Patienten auf einer Intensivstation. Das bedeutet Hunderte Tote in Europa jeden Tag.

### Europäische Initiative

Diese Entwicklung wurde von der Europäischen Vereinigung für Intensivmedizin (ESICM) mit der Gründung ihrer Data Science-Sektion initiiert und wird unterstützt durch die Niederländische Vereinigung für Intensivmedizin (NVIC). Sie ermutigen andere Krankenhäuser, diesem Beispiel zu folgen. "Daten miteinander teilen, um Behandlungen besser zu machen, ist sehr wichtig für unser zukünftigen Patienten." so Dr. Paul Elbers, Intensivmediziner im Amsterdam UMC und Projektleiter. "Und wenn man das sehr vorsichtig macht, gibt es hier auch viel Unterstützung für," ergänzt sein Kollege Dr. Patrick Thoral. In den Niederlanden unterstützen Intensivmediziner von Radboudumc Nijmegen, Erasmus MC Rotterdam, OLVG Amsterdam, UMC Utrecht und Maastricht UMC+ die Initiative. Auch diese Kliniken wollen Daten auf diese verantwortungsbewusste Art und Weise verfügbar machen. Auch die Patientenvereinigung IC connect und die Stiftung Family Centered Intensive Care stehen hinter dieser Art und Weise der Weitergabe von Daten. "Bis jetzt sind nur anonymisierte Daten aus amerikanischen Intensivstationen frei zugänglich. Aber Intensivmedizin ist in den USA häufig anders organisiert und auch die behandelten Patienten können anders sein. Das kann zu ungeeigneten Algorithmen führen. Darum ist diese europäische Initiative und eine weltweite Zusammenarbeit so wichtig," sagt Dr. Thoral.

### Datenschutz garantiert

Für Amsterdam UMC, ESICM und die NVIC ist das Garantieren von Datenschutz für Patienten von allergrößter Wichtigkeit. Es ist selbstverständlich, dass alle Gesetze und

Regeln hierzu strikt eingehalten werden. In Amsterdam UMC können Patienten jederzeit angeben, dass ihre Daten nicht für wissenschaftliche Forschung verwendet werden sollen; Daten von solchen Patienten werden nicht freigegeben. Außerdem erhalten nur Ärzte und Wissenschaftler die strikte Kriterien erfüllen und einen Vertrag unterschreiben Zugang zu den Daten. Die Daten dürfen nur für wissenschaftliche Forschungszwecke genutzt werden und sind gründlich und sorgfältig desidentifiziert, so dass Personen konform der Europäischen Datenschutzverordnung (GDPR) nach allgemeinem Ermessen nicht identifiziert werden können. Das ist durch unabhängige Experten unter Leitung von Prof. Eric Sijbrands, Datenschutzexperte bei der Niederländischen Vereinigung von Universitäten (NFU).

### Ethische Prüfung

Amsterdam UMC hat auch eine externe, unabhängige ethische Prüfung in Auftrag gegeben. Diese fand statt unter Leitung von Dr. Erwin Kompanje, Erasmus MC Rotterdam. Er ist spezialisiert auf ethische Probleme in der Intensivmedizin. Die Prüfung zeigte, dass zu verantwortungsbewusstem Teilen von Patientendaten ermutigt werden sollte. Risiken sind minimalisiert und diese Initiative bietet viel Hoffnung und Perspektive für zukünftige Patienten.

### Mehr Information

AmsterdamUMCdb enthält fast 1 Milliarde klinische Beobachtungen und Medikamentendaten von mehr als 20.000 Patienten und wird verfügbar gemacht über EASY. Das ist ein Portal des Online-Archivierungssystems DANS von der königlichen Akademie der Wissenschaften (KNAW) und des Niederländischen Forschungsrates (NWO) für dauerhaften Zugang zu digitalen Forschungsdaten. Alle Informationen zu Zugang, Datenstruktur und Inhalt von AmsterdamUMCdb sind zu finden auf [amsterdammedicaldatascience.nl](http://amsterdammedicaldatascience.nl).

### **For editors (not for publication)**

Amsterdam UMC, the ESICM and the NVIC encourage public debate on sharing data responsibly for the benefit of the care and treatment of future patients. Please contact Nicole de Haan, scientific information officer at the Amsterdam UMC communication department for further information or interview requests at should you require any further information. They may be reached at +31-20-4443444 or mobile +31-6-41859331 or by e-mail at [n.a.a.dehaan@amsterdamumc.nl](mailto:n.a.a.dehaan@amsterdamumc.nl). A full list of available persons may be found below.

Access to the AmsterdamUMCdb database for scientific research may be granted upon request. This requires proof of completion of a course on data integrity, the name of a respected health care professional or researcher from the intensive care community that supports the request and signing an end user agreement.

This press release is available in multiple languages through [amsterdammedicaldatascience.nl](http://amsterdammedicaldatascience.nl)

## List of available contact persons

### Project leaders

**Dr. Paul Elbers, MD, PhD** (Dutch, English), intensivist and project leader, Amsterdam UMC, Deputy chair of the ESICM data science section; **Dr. Patrick Thorat, MD** (Dutch, English), intensivist and project leader, Amsterdam UMC.

### Privacy expert

**Prof. dr. Eric Sijbrands, MD, PhD** (Dutch, English), Member of the Committee on Privacy, NFU; Internist, Erasmus MC.

### Ethics expert

**Dr. Erwin Kompanje, PhD** (Dutch, English), Clinical ethicist, Erasmus MC.

### Representative for patients

**Dr. Lilian Vloet, PhD** (Dutch, English), Chair IC Connect Patient Association; Chair Family Centered Intensive Care Foundation; Professor acute intensive care, HAN University of Applied Sciences.

### ESICM leadership

**Prof. dr. Joseph Kesecioglu, MD, PhD** (Turkish, English, Dutch), ESICM president; Intensivist and chair of the department of intensive care medicine, UMC Utrecht; **Prof. dr. Armand Girbes, MD, PhD** (Dutch, French, English, German), Chairman of the Division of Scientific Affairs, ESICM; Intensivist, clinical pharmacologist and chairman of the department of intensive care medicine, Amsterdam UMC; **Prof. dr. Maurizio Cecconi, MD, PhD** (Italian, English), ESICM president elect; Intensivist and chair of the department of intensive care medicine, Humanitas Milano; **Dr. Ari Ercole** (English, German, Italian), Chair of the ESICM data science section; intensivist, Cambridge University.

### NVIC leadership

**Prof. dr. Diederik Gommers, MD, PhD** (Dutch, English), NVIC president; Intensivist and chair of the department of intensive care medicine, Erasmus MC.

### Amsterdam UMC leadership

**Prof. dr. Mark Kramer, MD, PhD** (Dutch, English), Member of the executive board and internist, Amsterdam UMC; **Prof. dr. Armand Girbes, MD, PhD** (Dutch, French, English, German), Intensivist, clinical pharmacologist and chairman of the department of intensive care medicine, Amsterdam UMC; Chairman of the Division of Scientific Affairs, ESICM.

### Representatives for supporting hospitals

**Prof. dr. Diederik Gommers, MD, PhD** (Dutch, English), Intensivist and chair of the department of intensive care medicine, Erasmus MC; NVIC president; **Prof. dr. Iwan van der Horst** (Dutch, English), intensivist and chair of the department of intensive care medicine, Maastricht UMC+; **Dr. Olaf Cremer, MD, PhD** (Dutch, English), intensivist, UMC Utrecht; **Dr. Tim Frenzel, MD** (German, Dutch, English), intensivist, Radboudumc Nijmegen; **Dr. Rob Bosman, MD** (Dutch, English), intensivist, OLVG Amsterdam.