

Gezamenlijk persbericht van

- Amsterdam UMC
- de Europese Vereniging voor Intensive Care Geneeskunde (ESICM)
- de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC)



Amsterdam UMC stelt data over intensive care patiënten beschikbaar om levens te redden

Als eerste ziekenhuis in Europa stelt Amsterdam UMC data over intensive care patiënten beschikbaar voor wetenschappelijk onderzoek en om de zorg te verbeteren. Individuele patiënten zijn hierbij redelijkerwijs niet identificeerbaar. In totaal zijn er bijna 1 miljard datapunten beschikbaar, vooral vanuit de bewakingsapparatuur. Juist door deze big data kunnen artsen en wetenschappers vanuit de hele wereld algoritmes ontwikkelen met kunstmatige-intelligentie-technieken zoals machine learning. Die moeten zorgen dat toekomstige intensive care patiënten sneller de juiste behandeling krijgen. En dat is hard nodig, want nog steeds komt tot dertig procent van intensive care patiënten te overlijden. Voor Europa betekent dat honderden doden per dag.

Europees initiatief

Het initiatief voor deze ontwikkeling komt van de Europese Vereniging voor Intensive Care Geneeskunde (ESICM) met de oprichting van hun sectie Data Science en wordt gesteund door de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC). Zij moedigen andere ziekenhuizen aan dit voorbeeld te volgen. "Gegevens delen om behandelingen beter te maken is erg belangrijk voor toekomstige patiënten", aldus dr. Paul Elbers, intensivist in Amsterdam UMC en projectleider. "En als je dat zeer zorgvuldig doet, is daar veel draagvlak voor", vult zijn collega Patrick Thoral aan. In eigen land steunen intensivisten uit Radboudumc Nijmegen, Erasmus MC Rotterdam, OLVG Amsterdam, UMC Utrecht en Maastricht UMC+ het initiatief. Ook zij willen data op deze verantwoorde manier beschikbaar stellen. En ook de patiëntenorganisatie IC connect en de stichting Family Centered Intensive Care laten weten achter deze manier van data delen te staan. "Eerder waren dergelijke gegevens alleen van Amerikaanse intensive cares beschikbaar. Maar de organisatie van intensive care geneeskunde en het type patiënten kunnen flink verschillen tussen de Verenigde Staten en Europa. Dat zou kunnen leiden tot verkeerde algoritmes. Daarom is dit Europese initiatief en wereldwijde samenwerking zo belangrijk", aldus Thoral.

Privacy gewaarborgd

Voor Amsterdam UMC, de ESICM en de NVIC is het waarborgen van de privacy van patiënten van het allergrootste belang. Het spreekt voor zich dat alle wet- en regelgeving hierover strikt wordt nageleefd. In Amsterdam UMC kunnen patiënten altijd bezwaar maken tegen het gebruik van hun gegevens voor wetenschappelijk onderzoek. De

gegevens van de patiënten die bezwaar hebben gemaakt zijn dan ook niet opgenomen in de data die beschikbaar worden gesteld. Bovendien krijgen alleen artsen en wetenschappers die aan strikte eisen voldoen en een overeenkomst tekenen toegang tot de data. De gegevens mogen alleen worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek en zijn grondig gede-identificeerd. Zo grondig dat de betrokkenen redelijkerwijs niet meer identificeerbaar zijn in de context van de Europese Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). Dat is gecontroleerd door onafhankelijke experts, onder aanvoering van prof. dr. Eric Sijbrands, privacy deskundige bij de Nederlandse Federatie van Universiteiten (NFU).

Ethische toets

Amsterdam UMC heeft dit initiatief ook ethisch laten toetsen door externe experts. Dit gebeurde onder leiding van klinisch ethicus dr. Erwin Kompanje, verbonden aan het Erasmus MC Rotterdam en gespecialiseerd in ethische vraagstukken rondom intensive care geneeskunde. Eventuele risico's zijn volgens Kompanje geminimaliseerd en het initiatief biedt veel hoop voor toekomstige patiënten. Het delen van gegevens op deze manier is volgens de experts verantwoord en mag worden aangemoedigd.

Meer informatie

De data staan in de AmsterdamUMCdb database. Die bevat bijna 1 miljard klinische observaties en medicatiegegevens over meer dan twintigduizend patiënten en is beschikbaar via EASY. Dat is een afgeschermd portal van het online archiveringssysteem DANS, een instituut voor digitale onderzoeksgegevens van KNAW en NWO. Meer informatie over AmsterdamUMCdb is te vinden op amsterdammedicaldatascience.nl.

Voor redacties (niet voor publicatie)

Amsterdam UMC, de ESICM en de NVIC moedigen het publieke debat aan over het verantwoord delen van gegevens om de behandeling en zorg van toekomstige patiënten te verbeteren. Neem voor meer informatie of interviews met betrokkenen contact op met Nicole de Haan, wetenschapsvoorlichter van de dienst communicatie van Amsterdam UMC op telefoonnummer 020-4443444 of mobiel 06-41859331 en per e-mail via n.a.a.dehaan@amsterdamumc.nl. Een volledige lijst van beschikbare personen vindt u hieronder.

Toegang tot de AmsterdamUMCdb database voor wetenschappelijk onderzoek wordt verleend nadat een aanvraag daartoe is goedgekeurd. Goedkeuring vereist bewijs dat onderwijs is gevolgd over integer omgaan met gegevens, dat een gerespecteerde zorgprofessional of onderzoeker uit de intensive care gemeenschap referent is van de aanvrager en dat een overeenkomst wordt getekend.

Dit persbericht is in meerdere talen beschikbaar via 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