

University of Groningen

Lessons Learned GRIP3 (WP1)

Peters, Lilian ; Groenhof, Feikje; Knol, Grietje; Kupers, Thijmen; Schouwenaars, Nynke; Sulim, Karina; Twickler, Robin; de Schepper, Evelien ; Bosman, Angeline; Velek, Premysl

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

2023

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Peters, L., Groenhof, F., Knol, G., Kupers, T., Schouwenaars, N., Sulim, K., Twickler, R., de Schepper, E., Bosman, A., & Velek, P. (2023). *Lessons Learned GRIP3 (WP1): Centrale en decentrale analyse met registratie data in Nederland.*

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

Rapport
Lessons Learned GRIP 3 (WP1)

Centrale en decentrale analyses met huisartsregistratie data in Nederland

FINAL
12-9-2023

Universitair Medisch Centrum Groningen

Afdeling Eerstelijns geneeskunde en Langdurige Zorg

Lilian Peters (WP-leader)

Feikje Groenhof (data steward/manager)

Grietje Knol (senior onderzoeker)

Tijmen Kupers (data scientist)

Nynke Schouwenaars (coördinator AHON)

Karina Sulim (data manager)

Robin Twickler (data scientist)

Erasmus Medisch Centrum

Afdeling Huisartsgeneeskunde

Evelien de Schepper (WP-leader)

Angeline Bosman (data scientist)

Premysl Velek (onderzoeker/statisticus)

Samenvatting

In Workpackage 1 (WP1) GRIP-3 van het Consortium Onderzoek Huisartsgeneeskunde zijn twee use cases uitgevoerd waarin data-analyses hebben plaatsgevonden van registratiedata van alle afdelingen Huisartsgeneeskunde en het Nivel. Het is de eerste keer dat dit landelijk in gezamenlijkheid is uitgevoerd. Er zijn twee type analyses uitgevoerd, een decentrale analyse en een centrale analyse. Hiermee zijn COVID-19 gerelateerde onderzoeksvragen beantwoord. De lessons learned zijn tot stand gekomen door input van de interne data-teams van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) en het Erasmus Medisch Centrum (MC), het Landelijk Overleg Huisartsen Registratienetwerken (LOHR) en de WP-1 onderzoeksgroep en verwerkt tot een Lessons Learned List.

Door deze twee use cases weten de Nederlandse registratienetwerken elkaar veel beter te vinden, hebben we beter inzicht gekregen in de verschillen en de overeenkomsten in onze data; hebben we ervaring opgedaan in de vertaalslag van dataspecificaties, en projectmanagement bij twee grote dataregistratie onderzoeken. Er zijn hele grote stappen gezet waar het gaat om het inrichten van (beveiligde) werkomgevingen, het delen van scripts en data, het koppelen van data (m.n. via het CBS), FAIR-ification van data door o.a. het datastewardship te beleggen. Kortom er is ontzettend veel expertise vergaard in deze twee onderzoeksprojecten. Deze kennis kan benut worden voor toekomstig onderzoek vanuit het Consortium Onderzoek Huisartsgeneeskunde.

Inhoud

1. Inleiding	4
2. Methode.....	4
3. Bevindingen	5
3.1 Beschrijving aanpak use cases.....	5
3.2 Voordelen en nadelen van de decentrale analyse	5
3.3 Voordelen en nadelen van de centrale analyse	6
3.4 Organisatie	7
3.5 Financiën.....	7
4. Conclusies en aanbevelingen	8

Bijlagen

1. Inleiding

In WP-1 GRIP-3 van het Consortium Onderzoek Huisartsgeneeskunde zijn twee use cases uitgevoerd waarin data-analyses hebben plaatsgevonden van registratiedata van alle afdelingen Huisartsgeneeskunde en het Nivel. Het is de eerste keer dat dit landelijk in gezamenlijkheid is uitgevoerd. Er zijn twee type analyses uitgevoerd, een decentrale analyse en een centrale analyse. Hiermee zijn COVID-19 gerelateerde onderzoeksvragen beantwoord. In dit document zijn de 'lessons learned' opgeschreven en is er ook een eerste stap gemaakt in de uitvoering hiervan, door het genereren van overzichtstabellen in de bijlagen.

2. Methode

Deze lessons learned zijn tot stand gekomen door input van de interne data-teams van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) en het Erasmus Medisch Centrum (EMC). Naast de onderzoeksleders Lilian Peters en Evelien de Schepper, zijn dit Thijmen Kupers, Robin Twickler, Eline Meijer, Karina Sulim, Feikje Groenhof, Angeline Bosman en Premysl Velek.

Tevens zijn er twee sessies georganiseerd om input op te halen bij direct betrokkenen van andere afdelingen Huisartsgeneeskunde en het Nivel.

Op 29 juni heeft een evaluatiegesprek plaatsgevonden met het Landelijk Overleg Huisartsen Registratienetwerken (LOHR), hierbij waren aanwezig: Davids Rodrigo, Hans Peters, Jeroen Vermazeren, Jos Boesten, Manfred Schweiger, Marloes van Beurden, Nicole Boekema, Yvette Weesie, Jonathan Bouman, Lilian Peters, Ronald Wilmink, Henk de Jong, Hanna Joosten, Feikje Groenhof en Karina Sulim.

Op 4 juli heeft een evaluatiegesprek plaatsgevonden met de WP-1 onderzoeksgroep, hierbij waren vanuit deze groep Tim Olde Hartman, Geert-Jan Geerlings, Petra Elders en Dennis Mook aanwezig.

3. Bevindingen

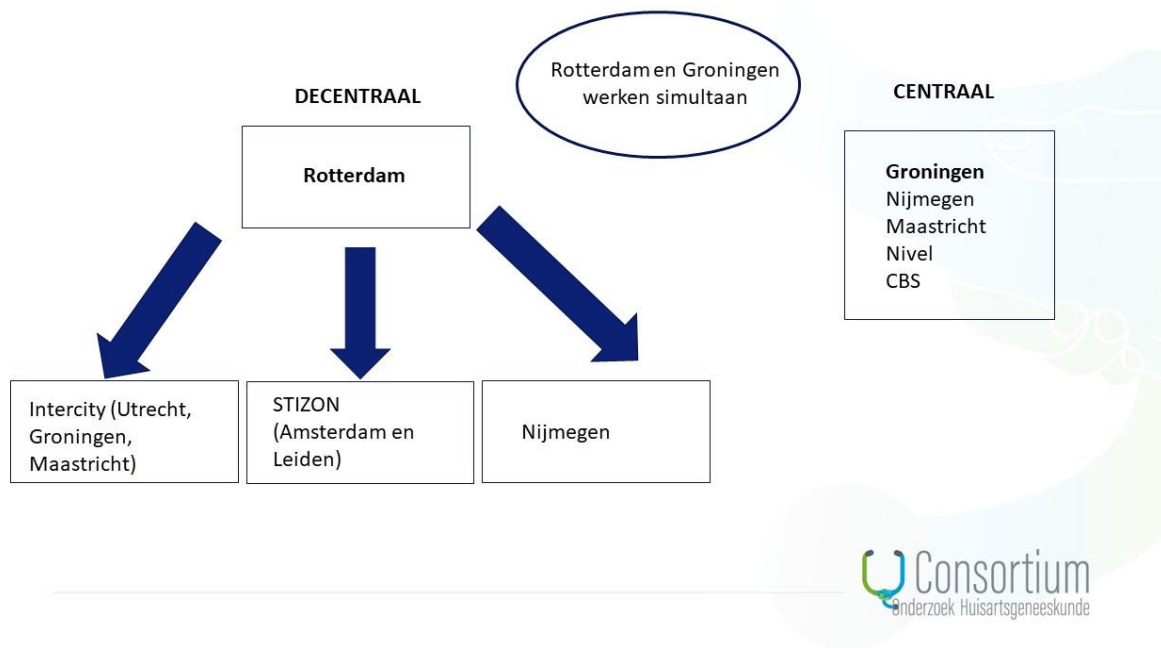
3.1 Beschrijving aanpak use cases

Decentrale analyse

De decentrale analyse is een analyse waarbij de ruwe data de afdeling niet verlaten. Er wordt vanuit één coördinerende partij een query geschreven met bijbehorende analyse scripts. Deze wordt verspreid onder de andere afdelingen met de vraag deze op de eigen afdeling te draaien. Vervolgens worden de resultaten, data op geaggregeerd niveau, teruggestuurd naar de coördinerende onderzoeksgroep.

Centrale analyse

Bij de centrale analyse wordt de ruwe data van alle betrokken afdelingen in een gedeelde Virtual Research Workspace geplaatst. Er is gecoördineerd beheer op deze data, echter de toegangsrechten kunnen zo ingericht worden dat niet alle data voor iedereen toegankelijk is. De coördinerende onderzoeksgroep kan op een gepoolde dataset analyse uitvoeren en zo de resultaten verkrijgen.



Figuur 1. Schematische weergave van de decentrale en de centrale analyse

3.2 Voordelen en nadelen van de decentrale analyse

Decentrale analyses hebben als voordeel dat de registratiedata de afdeling niet verlaten. In het geval van de IPCI-data van het Erasmus MC is dit tevens een voorwaarde om mee te doen aan onderzoeken van buiten het Erasmus MC.

Elke registratiedatabase heeft zijn eigen unieke onderliggend datamodel. Gedetailleerde kennis van specificaties is essentieel om de vertaalslag te kunnen maken van een basis query naar een passende query voor een ander datamodel. Er is veel overleg nodig.

Lessons Learned List:

- Lever de queries en scripts aan in hele gangbare formaten, dit betekent openbare formaten, plot in pdf en datatabel in csv
- Gebruik een tool om te communiceren over de code, bijvoorbeeld GitHub
- Maak bij elk groot project een Dictionary – dit kan op niveau van de database of vanuit het project

3.3 Voordelen en nadelen van de centrale analyse

Door het gebruik van gepoolde data is er een beter overzicht van de manier waarop geregistreerd wordt. “Onverwachte” registraties werden zo ook sneller ontdekt. Er zijn veel datachecks uitgevoerd en het proces van deze “cleaning steps” duurde langer dan vooraf voorzien. Tevens zijn verschil in grootte en kwaliteit tussen dataregistraties inzichtelijk geworden.

Dankzij deze intensievere data cleaning geeft deze methode vertrouwen in de juistheid van de antwoorden die vervolgens uit de analyses voortkomen. Daarnaast zijn er gedurende de opschoningsfase veel variaties naar voren gekomen, waardoor veel gecreëerde oplossingen voor toekomstig onderzoek benut kunnen worden.

Lessons Learned List:

- Bij het ontbreken van coderingen kan men handmatige analyse toepassen door het ontwikkelen van een sleuteldocument in samenspraak met een inhoudsdeskundige
- Er zijn veel datachecks uitgevoerd, dit resulteert in cleaning steps te gebruiken voor nader toekomstig onderzoek
- Het inlezen van data in de scripts voor data cleaning en analyses kan het beste worden gedaan via het gebruik van een configuratie file. Alle belangrijke locaties van bron bestanden worden hierin geduïd en gebruikt binnen deze scripts. Hierdoor hoeft er bij het updaten van de versies van bron bestanden slechts op 1 plek een aanpassing worden gedaan wat zorgt voor minder fouten verderop in het proces
- Het zorgen voor een goede mappenstructuur binnen de onderzoeksomgeving is van groot belang vanwege de vele scripts, subsets, figuren en modellen
- Onverwachte problemen treden op als er lopende het onderzoek aanvullende data wordt opgevraagd. Hiervoor zijn tijdens dit onderzoek oplossingsrichtingen geformuleerd door datamanagers en data scientisten die ook benut kunnen worden voor toekomstig onderzoek en nog in een workflow kunnen worden uitgewerkt.

3.4 Organisatie

Bij dataprojecten zoals deze, met een decentrale analyse en centrale analyse, en de inbreng van zeven verschillende afdelingen, is goed overzicht houden een grote klus. Er was voor projectmanagement meer inzet nodig dan vooraf was ingeschat. Er moet op verschillende niveaus veel afgestemd worden. Het is voor een onderzoeker niet duidelijk wat de route is per afdeling, tevens is dit per afdeling verschillend georganiseerd. Vragen kwamen daardoor ook niet direct bij de juiste personen terecht. Daarnaast is er behoefte aan meer communicatie en overzicht bijv. met een goede mappenstructuur. Ook is er nieuwe expertise betrokken bij dataregistratie onderzoek. Er is een doorontwikkeling in deze rollen, waarin elke afdeling eigen keuzes maakt. Voor een impressie hieronder een beknopte beschrijving van de rollen:

- Principal investigator (PI): schrijft het onderzoeksvoorstel; zorgt voor de begroting (met daarin kosten voor de dataset, koppeling met externe bronnen, workspace, personeel, etc.) en de juridische documenten (consortiumovereenkomst, DTA/DSA); vraagt de dataset aan;
- Onderzoek coördinator/datamanager: leest mee met de uitwerking van het onderzoeksvoorstel; let op de haalbaarheid; zorgt voor logistiek rondom goedkeuring stuurgroep.
- Datamanager/datasteward: bespreekt de dataspecificaties met de PI; zorgt ervoor dat de dataset beschikbaar wordt gesteld; zorgt voor de inrichting van de beveiligde werkomgeving (en schrijft het DMP);
- Data analist: verantwoordelijk voor de cleaning steps; voert de eerste analyses uit;
- Data scientist: wordt ingezet bij meer complexe analyses.

Lessons Learned List:

- Er is een goede organisatiestructuur nodig met veel regie en de mogelijkheid om zaken snel bij te sturen. Hier is inzet van extra tijd en middelen nodig, denk hierbij aan een Kick-off meeting, roadmaps en andere communicatiemiddelen
- Rollen en verantwoordelijkheden per datateam zijn nog niet vastgelegd. Hierin zou landelijk opgetrokken kunnen worden
- Er is behoefte aan inzicht in de algemene informatie per huisartsenregistratie netwerk voor data aanvragen voor onderzoekers

3.5 Financiën

Tevens kwam tijdens het evaluatiegesprek bij de onderzoekers het financiële aspect van data aan bod. De vraag werd gesteld hoe we de infrastructuur duurzaam houden.

Oplossingen werden vanuit de kant van de onderzoekers gezien in meer harmonisatie en centralisatie. De datamanagers deelden deze visie niet. Nivel, Stizon, IPCI en Intercity hebben allen hun eigenheid die niet zomaar losgelaten wordt. In ieder geval wordt gesignaleerd dat het opvoeren van data fee als kostenpost in subsidieaanvragen zijn grenzen kent en daarmee een aanvraag van verschillende afdelingen bij elkaar een knelpunt is.

Lessons Learned List:

- Er is behoefte aan een schematisch overzicht bij welk type onderzoeksvraag welke keuze te maken in analyse (centraal of decentraal) en in grootte van dataset (regionale of landelijk).
- Ga in gezamenlijkheid, vanuit Universitair Netwerk Huisartsgeneeskunde (UNH) en Consortium Onderzoek Huisartsgeneeskunde, op zoek naar duurzame financiering van de registratiedata netwerken

4. Conclusies en aanbevelingen

- Door deze twee use cases weten we elkaar als Nederlandse registratienetwerken nog beter te vinden;
- Door het gebruik van gepoolde data hebben we beter inzicht gekregen in de verschillen tussen, maar zeker ook in de overeenkomsten in onze data;
- Doordat de dataspecificaties per project verschillen, is duidelijk geworden dat elk project een specifieke aanpak kent, waarbij m.n. de definities van concepten helder moeten worden geformuleerd door in ieder geval de onderzoekers; voldoende kennis van de data is dan een pré;
- Er zijn hele grote stappen gezet waar het gaat om het inrichten van (beveiligde) werkomgevingen, het delen van scripts en data, het koppelen van data (m.n. via het CBS), FAIR-ification van data door o.a. het datastewardship te beleggen, etc.

Kortom er is ontzettend veel expertise vergaard in deze twee onderzoeksprojecten die benut kunnen worden voor toekomstig onderzoek vanuit het Consortium Onderzoek Huisartsgeneeskunde. Dat levert deze Lessons Learned List op. Deze kan worden meegenomen in de “integrated procesevaluation” van GRIP-3. Tevens is de praktische informatie deels al beschikbaar gesteld in de tabellen in de bijlage.

Bijlage – Informatie over de registratienetwerken (per 1 juli 2023)

Tabel 1 – Algemene informatie over de registratienetwerken

Registratienetwerk	Volledige naam	Partner	Informatie	Start data-verzameling	Aantal huisartsenpraktijken (1/7/2023)	Aantal patiënten (1/7/2023)	Aantal actieve patiënten (1/7/2023)	Regio
AHON	Academisch Huisarts Ontwikkel Netwerk	UMCG, Afdeling Eerstelijngeneeskunde en Langdurige Zorg (ELZ)	https://www.umcg.nl/-/ahon Profile paper (in progress)	2013 (1989 start RNG; geen volledige data beschikbaar)	73	460.000	305.000	Groningen, Friesland, Drenthe, (kop van) Overijssel
Rijnmond Gezond	Rijnmond Gezond	Erasmus MC, Huisartsgeneeskunde	https://www.rijmondgezond.nl/	2013 (1990 start IPCI; geen volledige data beschikbaar)	105	600.000	400.000	Rijnmond
Nivel	Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn (Nivel Primary Care Database)	Nivel	https://www.nivel.nl/nl/panels-en-registraties/nivel-zorgregistraties-eerste-lijn	2011	413	1.900.000	1.700.000	Nederland
FaMe-Net	Family Medicine Network	RadboudUMC, Eerstelijngeneeskunde (ELG)	https://famenet.nl/	2008 (1990 start FaMe-Net; geen volledige data beschikbaar)	6	50.000	40.000	Nijmegen/Arnhem
NHP	Radboudumc Academisch Huisartsen Netwerk	RadboudUMC, Eerstelijngeneeskunde (ELG)	https://www.radboudumc.nl/afdelingen/eerstelijngeneeskunde/wat-doen-wij/onze-netwerken/nhp	2010	110	500.000	450.000	Nijmegen, Arnhem, Oost-Brabant

RNFM	Research Network Family Medicine	Maastricht University, Vakgroep Huisartsgeneeskunde van de FHML	www.rnfm.nl	1989	28	285.000	150.000	Limburg
JHN	Julius Huisartsenetwerk	UMC Utrecht, Divisie Julius Centrum, Afdeling Huisartsgeneeskunde & Verplegingswetenschap	https://juliuscentrum.umcutrecht.nl/nl/studies-en-cohorten/julius-huisartsen-netwerk	1996	66 (1/1/2022)	1.033.000 (1/1/2022)	407.000 (1/1/2022)	Utrecht (provincie)
ANHA	Academisch Netwerk Huisartsgeneeskunde Amsterdam UMC	Amsterdam UMC	https://www.vumc.nl/research/overzicht/academisch-netwerk-huisartsgeneeskunde-amsterdam-umc-anha.htm	AHN-VUmc: 1998 AHA-AMC: 2011	118	1.535.000	600.000	Amsterdam, Haarlem, Almere, Noord-Holland
ELAN	Extramural LUMC Academic Network	LUMC, Afdeling Public Health en Eerstelijngeneeskunde (PHEG)	https://www.lumc.nl/over-het-lumc/partners/partners-in-de-zorg/extramuraal-lumc-academisch-netwerk-elan/	2005 (daarvoor geen volledige data beschikbaar)	145	Ruim 1.000.000	500.000	Zuid-Holland (Noord en midden)
STIZON	STIZON	Amsterdam	https://www.stizon.nl	2003	1084	9.800.00	4.750.000	Landelijk: m.n. Noord-Holland, Zuid-Holland, Noord-Brabant

Tabel 2 – Inhoudelijke informatie over de databasebases behorend bij de registratienetwerken – samenwerking met de andere registratienetwerken

Registratienetwerk	Dataselectie voor import; indien ja o.b.v. welke criteria (ICPC, ATC, etc)	Beschikbaarheid actuele data	Datamodel	Beschikbare tabellen*	Beschikbare HISsen	Trusted Third Party - koppeling met externe databronnen	Samenwerking met netwerken (centrale analyses en decentrale analyses)	Samenwerking binnen COVID-projecten (ZonMw)
AHON	nee	driemaandelijks	Proigia – verwerking van data m.b.v. Intercity-programmatuur	16 tabellen; 13 verklarende tabellen	CGM Huisarts Medicom MicroHIS OmniHis Promedico ASP Promedico VDF TetraHis	ZorgTTP CBS NKR GGD Coevorden studie	Centrale analyses: ANHA JHN RNFM FaMe-Net Nivel CBS Decentrale analyses: Rijnmond Gezond	COVID-GP Long-COVID Dickens 2 Zorgmijding GRIP3
Rijnmond Gezond	nee	halfjaarlijks	IPCI (medische informatie ErasmusMC)	35 tabellen; 19 definitie-tabellen	CGM Huisarts Medicom MicroHIS Promedico ASP Zorgdossier	ZorgTTP Gemeente Rotterdam	Decentrale analyses: Intercity FaMe-Net STIZON (LUMC en Amsterdam)	Zorgmijding GRIP3, Zorgmijding2
Nivel	nee	jaarlijks	eigen datamodel	9 tabellen	CGM Huisarts Medicom OmniHIS Promedico ASP Eerder ook: MicroHIS Promedico VDF)	ZorgTTP Vektis CBS NKR SFK LAREB DHD LIS (SEH)	AHON FaMe-Net NHP Decentrale analyses via CBS	Overzicht van gegevensaanvragen waarbij ook COVID wordt genoemd **:

FaMe-Net	nee		eigen datamodel	14 tabellen	TransHis	probabilistisch	AHON RNFM Nivel	COVID-GP Zorgmijding COVID-AK GRIP3
NHP	nee		eigen datamodel	10 tabellen	CGM Huisarts HIX Medicom MediKIT MicroHIS OmniHis Promedico ASP Promedico VDF TransHis	probabilistisch	-	-
RNFM	nee	driemaandelijks	Proigia – verwerking van data m.b.v. Intercity- programmatuur	16 tabellen; 13 verklarende tabellen	CGM Huisarts MicroHIS TetraHis HIX (nog niet operationeel)	ZorgTTP CBS	Centrale analyses: AHON ANHA JHN Decentrale analyses: Rijnmond Gezond	COVID-GP Long-COVID Dickens 2 Zorgmijding GRIP3
JHN	nee	driemaandelijks	Proigia – verwerking van data m.b.v. Intercity- programmatuur	16 tabellen; 13 verklarende tabellen	Medicom MicroHIS OmniHis Promedico ASP Promedico VDF TetraHis	ZorgTTP CBS NKR UMCU Diakonessezh AntoniusZkh Vektis Utrechts cardiovasculiar cohort	Centrale analyses: ANHA AHON RNFM CBS Decentrale analyses: Rijnmond Gezond	Dickens 2 Zorgmijding GRIP3 COVID@Heart COOP

						Leidsche Rijn Gezondheids- project		
ANHA	nee	driemaandelijks	Proigia – verwerking van data m.b.v. Intercity- programmatuur	16 tabellen: 13 verklarende tabellen	Medicom MicroHIS OmniHis Promedico ASP TetraHis	ZorgTTP Dickens 2 HELIOS ARREST	AHON JHN RNFM STIZON Incidenteel: Rijnmond Gezond FaMe-Net ELAN Nivel	Dickens-2 COVID@Heart COOP Zorgmijding
ELAN	nee	driemaandelijk (MicroHIS →jaarlijks)	STIZON	9 tabellen	Medicom MicroHIS OmniHis Promedico ASP Promedico VDF	koppelen binnen de CBS-omgeving koppelen met meerdere externe bronnen	nog navragen	nog navragen
STIZON	nee	maandelijks	STIZON, FIHR	9 tabellen	CGM Huisarts Medicom MicroHIS OmniHis Promedico ASP Promedico VDF TetraHis HealthConnect- ed HiX	ZorgTTP	<i>nmb</i>	GRIP3 COOP

*** Beschikbare tabellen**

<p>Intercity-datamodel – 16 tabellen</p> <p>Praktijk Patiënt Medewerker Episode Journaal Journaalregel Verrichtingen Contacten Bepaling Medicatie Contraindicatie Allergie Verwijzing Declaratie Ruiter Metadata</p>	<p>Intercity-datamodel – 13 verklarende tabellen</p> <p>ATC_Verklaring ICPC_verklaring CBS_postcode4 contactsoorten_ANHA NHG_tabel5 NHG_tabel9 NHG_tabel12 NHG_tabel14 NHG_tabel15 NHG_tabel25 NHG_tabel27 NHG_tabel45 NHG_tabel45_antwoord</p>
<p>IPCI-datamodel – 35 tabellen</p> <p>Diagram Actions AllPatients (only in full set) Category (only in full set) CategoryLink (only in full set) Communication Contact Contraindication DataError (only in full set) DataErrorLinks (only in full set) DataWarning DataWarningLink Diagnosis DiscardReason (only in full set)</p>	<p>IPCI-datamodel – 19 definitie tabellen</p> <p>ActionTypes ContactTypes SignalDefinitions DosageAmountUnit DosageTimeUnit DosagePharmaceuticalForm DiagnosisDefinitions MeasurementAnswerDefinitions MeasurementDefinitions ThirdParty ZIndex - ATC ZIndex - DDD ZIndex - GPK ZIndex - GPK-IPCICompositions</p>

DiscardReasonLinks (only in full set) Employee EpisodeProblem EpisodeProblemLinks FamilyHistory IPCIConversion (only in full set) IPCIConversionLinks (only in full set) IPCIInterpretations (Only in full-set) IPCIQualityParameters (Only in full-set) Journal Measurement Patient Practice RegistrationActions (only in full set) RegistrationLog (only in full set) SetOverview Signal Skipped patients (only in full set) Therapy Stopped therapy Unclassified (only in full set)	ZIndex - GSK ZIndex - HPK ZIndex - PRK ZIndex - VPK ZIndex - ZI Data Recoding Research.txt ResearchAttributes.txt ResearchColors.txt ResearchKeywords.txt ResearchTextReplace.txt Settings.ini Modifications
Nivel-datamodel – 9 tabellen Praktijk Patiënt Journaal Verrichtingen Verrichtingen met ICPC Prescriptie Verwijzingen Episodeconstruct Uitslagen	
FaMe-Net-datamodel – 14 tabellen Patiëntgegevens	

Medewerkergegevens Episodes Journaal Reason for encounter (RFE) Journaalteksten Contextfactoren Deelcontacten Contacten Verrichtingen Meetwaarden Medicatie Contra-indicaties Verwijzingen	
NHP-datamodel – 10 tabellen Patiëntgegevens Medewerkergegevens Episodes Journaal Contacten Verrichtingen Meetwaarden Medicatie Contra-indicaties Verwijzingen	
STIZON-datamodel – 9 tabellen Patient Episode Journaal Bepalingen Medicatie Verrichtingen Verwijzingen Ruiters	

**** Overzicht van de gegevensaanvragen waarbij ook COVID wordt genoemd:**

- Nivel: Excess mortality during the COVID-19 pandemic in the Netherlands in vaccinated and non-vaccinated individuals in the context of medical history, frailty and sociodemographic factors*
- Nivel: Paramedische herstelzorg na COVID; retrospectieve studie*
- Nivel: Update Gezondheidsmonitor COVID-19 2021: fysieke en psychosociale gezondheidseffecten van de COVID-19 pandemie op de bevolking met een focus op kwetsbare groepen in verschillende provincies*
- RIVM: Vaccin Effectiviteit COVID-19 in the Population at Risk (VECTOR)
- Nivel: Impact van Covid-19 pandemie op de reguliere eerstelijnszorg: paramedische zorg geleverd in Nederland in 2019 en 2020 logopedie
- Nivel: Metingen gedurende behandeling fysiotherapeut bij COVID patiënten Nederlandse Zorgautoriteit: Veranderingen in zorggebruik ten aanzien van degeneratieve lage rugklachten tussen 2005 en 2020*
- Nivel: COVID-19 behandelingen in de huisartsgeneeskunde: evaluatie huidige pandemie en versterking onderzoeksinfrastructuur voor toekomstige pandemieën*
- Nivel: Aanhoudende klachten na COVID-19 besmetting, een mixed-method aanpak*
- Nivel: De impact van de Covid-19 pandemie op de reguliere eerstelijnszorg: zorg geleverd door de diëtist in Nederland in 2019 en 2020
- Karolinska Institute: PERISCOPE - Pan-European Response to the ImpactS of COVID-19 and future Pandemics and Epidemics
- RIVM: Schatting medische indicatie COVID-19 vaccinatie
- Nivel: Koppeling van gegevens uit verschillende databronnen voor toekomstig onderzoek naar de lange termijn effecten (fysiek en psychosociaal) van de COVID-19 pandemie*
- Nivel: Antibiotics prescribing in primary care during the COVID-19 pandemic
- Nivel: Verkenning en monitoring actuele en uitgestelde gevolgen van COVID-19 voor de huisarts en de huisartsenzorg
- Nivel: Veranderingen in organisatie en zorggebruik in de huisartsenzorg en op de huisartsenpost: Lessen van de Covid-19 pandemie*
- Universiteit Maastricht: Onderzoek naar een mogelijk klinisch relevante relatie tussen influenzavaccinatie en het risico op COVID-19 met een respectievelijk mild, ernstig of fataal beloop
- Epiconcept en Nivel: Risk factors for COVID-19*
- Nivel: Beloop, ernst en impact van patiënten met COVID-19 bekend bij de huisartspraktijk

Tabel 3 – Informatie over de aanvraag van datasets vanuit de registratienetwerken

Registratienetwerk	Aanvraagformulier	Overleg stuurgroep	Data contracten	Eerste Contactpersoon	Data manager	Data analist	Data scientist
AHON	Eigen formulier (AHON@umcg.nl) Intercity formulier	AHON-commissie (4 huisartsen, 2 senior onderzoekers, 2 AHON-team); 4 x per jaar; doorlopende beoordeling	<input checked="" type="checkbox"/> Centraal <input checked="" type="checkbox"/> Decentraal	Nynke Schouwenaars; AHON@umcg.nl	Feikje Groenhof; f.groenhof@umcg.nl , Karina Sulim; k.sulim@umcg.nl	Karina Sulim	Thijmen Kupers Lilian Peters (Epidemioloog EHR-data)
Rijnmond Gezond	Eigen formulier (geen link beschikbaar)	Raad van Toezicht (6 huisartsen + voorzitter); 3-4 x per jaar; beoordeling tijdens dit overleg	<input type="checkbox"/> Centraal <input checked="" type="checkbox"/> Decentraal	Evelien de Schepper; rijnmondgezond@erasmusmc.nl	Angeline Bosman, Laura Struik, vacature	Angeline Bosman, Laura Struik	Premysl Velek
Nivel	Eigen formulier: Formulier Nivel	Zie: https://www.nivel.nl/nivel-zorgregistraties-eerste-lijn/over-nivel-zorgregistraties-eerste-lijn/informatie-over-het-aanvragen-van-gegevens-nivel	<input checked="" type="checkbox"/> Centraal <input checked="" type="checkbox"/> Decentraal	Leontien Korteweg; zorgregistraties@nivel.nl	Het Nivel werkt met een pool van datamanagers, data-analisten, datascientists, onderzoekers incl. de rol van portefeuillehouder	Het Nivel werkt met een pool van datamanagers, data-analisten, datascientists, onderzoekers incl. de rol van portefeuillehouder	Het Nivel werkt met een pool van datamanagers, data-analisten, datascientists, onderzoekers incl. de rol van portefeuillehouder
FaMe-Net	Eigen formulier: Formulier FaMeNet	ELG-loket (beoordelingscommissie); 1 x per 2 weken	<input checked="" type="checkbox"/> Centraal <input checked="" type="checkbox"/> Decentraal	José Donkers; rhc.healthdata@adboudumc.nl of onderzoek.elg@adboudumc.nl	Hans Peters, Michael Ricking, Jeroen Vermazeren	Hans Peters, Michael Ricking, Jeroen Vermazeren, Reinier Akkermans	Jeroen Vermazeren, Reinier Akkermans

NHP							
RNFM	Intercity formulier	RNFM-toetscommissie; doorlopende beoordeling	<input checked="" type="checkbox"/> Centraal <input checked="" type="checkbox"/> Decentraal	Huibert Tange; rfm@maastrichtuniversity.nl	Donovan de Jonge; d.dejonge@maastrichtuniversity.nl	Karin Aretz; karin.aretz@maastrichtuniversity.nl	-
JHN	Eigen formulier (zie de website: Formulier Julius centrum) Intercity formulier	Stuurgroep (vertegenwoordigers huisartsenpraktijken en methodoloog Julius Centrum); 1 x per 6 weken	<input checked="" type="checkbox"/> Centraal <input checked="" type="checkbox"/> Decentraal	Sander van Doorn; SecretariaatJHN-3@umcutrecht.nl	Nicole Boekema, Marloes v Beurden, Jildou Zwerver	Sander van Doorn	Sander van Doorn
ANHA	Eigen formulier (p.slottje@amsterdamumc.nl) Intercity formulier	Stuurgroep 5 x per jaar (feb, apr, juni, sept, nov)	<input checked="" type="checkbox"/> Centraal <input checked="" type="checkbox"/> Decentraal	Pauline Slottje p.slottje@amsterdamumc.nl	Hanna Joosten, Frederique van Nouhuys datamanagementanha@amsterdamumc.nl	Evelien Bloemendal	-
ELAN	Ticket inschieten via https://www.elanresearch.nl/	Kernteam (medewerkers van de afdeling) en Stuurgroep (externe huisartsen), doorlopende beoordeling	<input checked="" type="checkbox"/> Centraal <input checked="" type="checkbox"/> Decentraal	D.O. Mook-Kanamori; elan@lumc.nl	Henk de Jong, Frank Ardesch	Henk de Jong, Frank Ardesch, Marcel (?) Haas	Marcel (?) Haas
STIZON	Gezamenlijke aanvraag met andere regio is mogelijk.	Compliance Commissie	<input checked="" type="checkbox"/> Centraal <input type="checkbox"/> Decentraal	Petra Elders	Dineke Frentz, Jan Joosten	Dineke Frentz, Jan Joosten	Annelies Jonker