

Advies 33: Tot besluit enkele laatste adviezen inzake digitale ondersteuning bestrijding Covid-19

Begeleidingscommissie Digitale Ondersteuning Bestrijding Covid-19

21 februari 2022

Inleiding Begeleidingscommissie

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (hierna 'de Minister' en 'VWS') heeft met ingang van 20 mei 2020 de Begeleidingscommissie Digitale Ondersteuning Bestrijding Covid-19 (hierna 'de Begeleidingscommissie') ingesteld. Deze onafhankelijke commissie heeft tot taak de staat te adviseren over digitale ondersteuning bij de bestrijding van Covid-19. De Begeleidingscommissie brengt naast gevraagde adviezen ook ongevraagde adviezen uit.

Voor u ligt het slotadvies, nadat de Minister bij besluit van 07 februari 2022 kenbaar heeft gemaakt de Begeleidingscommissie op te heffen met ingang van 22 februari 2022. De Begeleidingscommissie ziet aanleiding met dit advies een aantal uiteenlopende thema's onder de aandacht te brengen, ook in het belang van pandemische paraatheid in de toekomst

Deze **multidisciplinaire begeleidingscommissie** beziet Digitale Ondersteuning bij bestrijding van een pandemie vanuit uiteenlopende invalshoeken: naast medische en epidemiologische expertise, zijn gedragswetenschappelijke, informatietechnologische, juridische, en sociologische inbreng geborgd, en zijn ook laaggeletterden, ouderen en mensen met een handicap gerepresenteerd. In totaal heeft de Begeleidingscommissie, met inbegrip van dit advies, 33 adviezen uitgebracht. Zie bijlage 1.

1. Bij digitale ondersteuning is niet alleen de ontwikkeling van de digitale middelen van belang: besteed aandacht aan *inzet, implementatie, continue monitoring, (eind-)evaluatie* en *afbouw van de ontwikkelde digitale middelen*.

Het is uitstekend dat VWS de digitale middelen ter ondersteuning van de bestrijding van Covid-19, de zogenaamde *Corona-apps*, waaronder CoronaMelder en CoronaCheck in openbaarheid en in open source heeft ontwikkeld. Dit is noodzakelijk gebleken om een basis van vertrouwen in de privacy veiligheid van deze apps te creëren. De Begeleidingscommissie onderschrijft het belang van multidisciplinaire inbreng bij het ontwikkelen van deze Corona-apps. Echter, de ontwikkeling van de apps was slechts de eerste uitdaging, gevolgd door de zo mogelijk nog grotere uitdaging van succesvolle **implementatie**, adoptie en daadwerkelijke toepassing ervan. Er zijn vele factoren die uiteindelijk bepalen of inzet en implementatie van een nieuw digitaal middel effectief wordt.

Digitale middelen zijn altijd onderdeel van een keten waarin bijvoorbeeld ook testinfrastructuur en capaciteit, de bron- en contact-onderzoek (BCO) infrastructuur en capaciteit, communicatie-campagnes om gedrag te beïnvloeden, en handhaving van alle andere bestrijdingsmaatregelen een rol spelen. *Deze pandemie heeft geleerd dat er door de steeds wijzigende ontwikkelingen (bijv. nieuwe virusvarianten en besmettingsgolven, het beschikbaar komen van Covid-19 vaccinaties en nieuwe test-strategieën zoals zelftesten, en continu veranderende maatschappelijk sentiment) bijgestuurd diende te worden om de effectiviteit van digitale middelen te waarborgen.* Indien niet voldoende rekening wordt gehouden met de gehele keten, wordt nimmer het beoogde en gehoopte effect bereikt.

Voor toepassing en adoptie van digitale middelen is derhalve naast hun ontwikkeling ook **continue monitoring en evaluatie nodig**. Hieronder vallen zowel monitoring en evaluatie van processen alsook van de impact op de epidemie. Procesmatige indicatoren zijn o.a. in welke mate digitale middelen diverse doelgroepen bereiken en of deze middelen ook geadopteerd worden, en gebruikt

worden zoals beoogd, of de voorgeschreven handelingen worden begrepen en toegepast, en indien niet, wat de redenen daarvoor zijn. Epidemiologische indicatoren zijn o.a. in welke mate de digitale middelen hebben bijgedragen aan het zo accuraat en snel mogelijk identificeren van geïnfecteerde index gevallen en hun nauwe contacten.

2. De zorgvuldige *afbouw* van digitale middelen (en bijbehorende anonimisering en data-*verwijdering* in o.a. HPZone, CoronIT en CIMS) is minstens even belangrijk.

Het is van belang om het proces van afbouw en afschaffing van digitale middelen niet te onderschatten. De uiteindelijke afschaffing van CoronaMelder bijvoorbeeld, **vereist nog te initiëren Europees overleg met Google en Apple om de tracking van bluetooth berichten in de achtergrond weer uit Android en iOS te verwijderen.**

Een ander vraagstuk betreft de keuze tussen een “waakvlamstand” of directe en volledige afschaffing van het CoronaToegangsBewijs (zoals CoronaCheck). Dit heeft namelijk ook weer directe consequenties heeft voor het aanhouden van de enorme databases met test- en vaccinatie- en andere persoonsgebonden data, maar ook voor het in stand houden van testinfrastructuur (die nodig zijn voor het uitvoeren van herstelbewijzen).

De Begeleidingscommissie blijft uiterst bezorgd over de grote hoeveelheden verzamelde persoonsgegevens, waaronder medische data bij de vele partijen. **De commissie adviseert om een plan te maken (inclusief pro-actief toezicht) voor het laten verwijderen en in ieder geval anonimiseren van covid-data in CIMS, bij de GGD'en en bij particuliere testbedrijven** (zie bijv. ook advies 28 en 32). Een verwijzing naar de toezichthoudende taak van de Autoriteit Persoonsgegevens is volgens de commissie niet afdoende. Het gecontroleerd met beveiligde procedures verwijderen van al deze data wordt een omvangrijke operatie.

3. Maak adoptie topprioriteit bij introductie van een digitale tool als CoronaMelder

De Begeleidingscommissie meent dat CoronaMelder niet het beoogde doel heeft bereikt. In feite is CoronaMelder vanaf haar introductie onvoldoende gepromoot en van uitleg voorzien, en heeft daarmee nooit een reële kans van slagen heeft gehad. De impact van CoronaMelder bleek achteraf bovendien nauwelijks te evalueren. De data die via de CoronaMelder app verzameld en uitgewisseld worden zijn terecht volledig anoniem. Echter, de Begeleidingscommissie meent dat middels een beter en slimmer gebruik van data, binnen de kaders van de Algemene verordening gegevensbescherming, meer informatie beschikbaar had kunnen komen om de impact en dus effectiviteit van de CoronaMelder in combinatie met het BCO te onderzoeken en te verbeteren. Het zou bijvoorbeeld mogelijk zijn geweest informatie over CoronaMelder-gebruik gestructureerd uit te vragen, bijvoorbeeld bij testaanvragen en in de teststraten, uiteraard nadat toestemming van de testaanvrager is verkregen.

De pandemie heeft laten zien dat het handmatige BCO zoals de GGD dat al decennialang uitvoert, en goed werkt voor langzame infectieziekten zoals HIV en tuberculose, helaas te kort schiet bij een luchtweginfectie die snel om zich heen grijpt in de gehele bevolking. Het reguliere BCO kon en kan dit eenvoudigweg niet bijbenen. De GGD heeft weliswaar duizenden mensen aangenomen om het BCO op te schalen en versnellen, maar dat is slechts gedeeltelijk gelukt. De Begeleidingscommissie meent dat de GGD-en in de toekomst meer met digitale tools zoals de CoronaMelder kunnen zullen moeten gaan werken, uiteraard gecombineerd met vaccineren en (zelf)testen. Het is logisch dat een nieuw digitaal instrument zoals CoronaMelder niet meteen perfect is, maar het is uitermate jammer dat we niet meer hebben kunnen leren van de ervaringen met CoronaMelder gedurende de huidige pandemie, zodat die kennis ingezet kan worden in een volgende pandemie.

Opmerkelijk is dat geconstateerd wordt dat digitale contact-tracing, waarvan adoptie cruciaal is, succesvoller is geweest in het Verenigd Koninkrijk (VK), Duitsland en Denemarken.

De Begeleidingscommissie ziet drie redenen voor de relatief lage adoptie in Nederland:

1) In Nederland zijn de verschillende Corona-apps niet gecombineerd. In het VK is de contact-tracing app gecombineerd met een QR-code scanner waarmee gebruikers konden inchecken in publieke ruimtes zoals winkels en restaurants, in Duitsland met de digitale coronatoegangsbewijzen (CTB), en in Denemarken is de contact-tracing app onderdeel van de elektronisch patiëntendossier (EPD) app. Uit privacyoverwegingen was de Begeleidingscommissie initieel tegen combineren, maar ziet nu dat de eventuele nadelen van combineren niet opwegen tegen de barrières die ontstaan door twee onafhankelijke apps te moeten lanceren – hier is sprake van voortschrijdend inzicht.

2) In Nederland was het oogmerk om de CoronaMelder te integreren in het BCO. Terugkijkend kan worden vastgesteld dat dit niet is gelukt, of heeft het zelfs averechts gewerkt. GGD medewerkers die testaanvragen boekten of BCO uitvoerden hebben niet stelselmatig de CoronaMelder gepromoot of ernaar gevraagd. Ook waren de handelingsperspectieven voor CoronaMelder gebruikers regelmatig inconsistent. Het moeten wachten op het BCO telefoongesprek voordat je je besmetting kon melden en dus nauwe contacten kon informeren, leverde onnodige vertraging op, die het grote snelheidsvoordeel van digitale notificatie deels teniet heeft gedaan.

3) Tot slot had het ministerie, naast de invoer van vaccinaties en het promoten van CoronaCheck, kunnen inzetten op een meer gestructureerde en intensieve promotie van de CoronaMelder, net als in buurlanden.

Voor de toekomst meent de Begeleidingscommissie **dat het combineren van een passieve app als CoronaMelder met een app die actief en frequent gebruikt wordt, tot betere adoptie zal leiden. Te denken valt aan het actief inchecken in publieke ruimtes (zoals in de VK), of een combinatie met CoronaCheck inclusief de mogelijkheid om zelf testuitslagen te uploaden.** Bovendien moet vol worden ingezet op een heldere uitleg van de toegevoegde waarde van contact-tracing apps. Ook dat kan bijdragen aan de noodzakelijke adoptie.

4. Inclusiviteit van digitale middelen is essentieel

De Begeleidingscommissie stelt vast dat de pandemie de hele samenleving sterk heeft geraakt, maar de kwetsbare groepen in de samenleving buitenproportioneel heeft geraakt. Zij hebben gemiddeld minder economische mogelijkheden om hun gedrag aan te passen, en zijn minder goed op de hoogte van de gevaren, en mogelijkheden om die te reduceren. We zien bovendien dat de adoptie en de adherentie van digitale middelen, zowel van de CoronaMelder als de CoronaCheck, in deze groepen minder hoog is dan in andere groepen, met alle gevolgen van dien.

Het is dan ook van groot belang dat digitale instrumenten zoals apps (die op duurdere en meer recente smartphones draaien) altijd direct en gelijktijdig worden voorzien van analoge alternatieven. Daarbij horen specifieke op doelgroepen afgestemde acties en communicatie om uitsluiting van kwetsbare groepen te voorkomen.

Het streven naar inclusiviteit bij de implementatie van digitale middelen is essentieel. Uit evaluaties van bijvoorbeeld de CoronaMelder kwam bijvoorbeeld naar voren dat jongeren, ouderen en lager opgeleiden onvoldoende bereikt werden (zie ook advies 18). Aanvullende acties en gerichte communicatie naar dergelijke doelgroepen is bij de inzet van digitale middelen een absolute voorwaarde voor de adoptie en dus de effectiviteit ervan.

5. Verbeter de beschikbaarheid, kwaliteit en transparantie van data

Een van de belangrijke lessen in deze pandemie is het grote belang van betrouwbare en actuele data, voor zowel goede besluitvorming als voor het maatschappelijk draagvlak van maatregelen. Het snel verzamelen van data, het zo snel en goed mogelijk verhelpen van kwaliteitsproblemen in de data, en het continue openbaar maken van data moet altijd een topprioriteit zijn. De investeringen die dit vereist vallen volledig in het niet bij de miljarden extra kosten en gezondheidsconsequenties van suboptimale dan wel slecht geïnformeerde of niet gedragen besluitvorming. Dat kan namelijk de consequentie zijn van verkeerde, niet-beschikbare of onjuist gebruikte data. Het aspect 'snel' is van groot belang omdat een pandemie continue kan veranderen: vaccin effectiviteit neemt af met de tijd, de sensitiviteit en specificiteit van testen veranderen, en een nieuwe virusvariant (zoals recent Omikron) kan alle parameters binnen enkele weken zelfs compleet veranderen.

Het Nederlandse corona-dashboard is een goede stap geweest, maar er kan nog veel meer en beter. Van bepaalde gegevens op het dashboard is bekend dat deze niet accuraat zijn: CBS heeft bijvoorbeeld betere gegevens (schattingen over het algemeen 70% hoger) over het covid-dodental dan de GGD. Bovendien schat en deelt de GGD deze belangrijke uitkomstmaat slechts met lage frequentie, en vermeldt deze niet op het dashboard. De GGD deelt haar informatie verder met andere sites (zoals Our World in Data), hetgeen kan doen lijken alsof Nederland relatief minder covid-doden zou hebben dan Duitsland. Dit is een voorbeeld van hoe data van lage kwaliteit, of zonder juiste context, tot verkeerde conclusies kan leiden.

De datastroom tussen de computersystemen van het RIVM en de GGD voor het registreren van positieve tests wordt regelmatig getroffen door storingen en dit leidt vervolgens tot vertekening van de aantallen gemelde positieve testuitslagen over de tijd. Dit kan de juiste en tijdige besluitvorming over de inzet van een boostercampagne belemmeren, aangezien informatie over vaccin effectiviteit hiervoor van groot belang is. Hieraan ten grondslag liggen weer andere data: namelijk de vaccinatie- en herstel-status bij personen die zich laten testen, en de opnamedata, zowel voor ziekenhuis als IC. In Nederland staan al deze data helaas nog steeds niet op het dashboard, noch worden deze regelmatig (bijvoorbeeld op wekelijkse basis) geactualiseerd en openbaar gemaakt. Hier is echter geen enkele reden voor aangezien het geaggregeerde totalen betreft die niet privacygevoelig zijn. Deze gegevens zijn echter wel essentieel om de bevolking en het parlement goed en volledig te kunnen informeren over de epidemiologische situatie van het moment, en om de effectiviteit van huidige maatregelen of van te nemen maatregelen te kunnen duiden.

Ook de wijze waarop op grond van deze data uiteindelijk wordt voorspeld hoe de pandemie zich zal ontwikkelen valt niet te controleren. Dat wil zeggen de modellen en algoritmes zijn doorgaans (nog) niet openbaar, of aan reguliere wetenschappelijke peer-review onderworpen. Eenmaal ingeslopen routines of wijzen van analyse waarover getwist kan worden zullen op deze wijze niet gecorrigeerd kunnen worden, waardoor niet tijdig een meer gebalanceerd en accurater beeld van de epidemiologische situatie verkregen wordt. Dit geldt bijvoorbeeld voor de epidemiologische modellen, maar ook voor berekeningen over vaccin effectiviteit. Inzicht in - en georganiseerd peer review en wellicht competitie tussen gebruikte algoritmes, modellen en methoden, zal leiden tot betere en controleerbare voorspellingen, en daarmee tot groter maatschappelijk vertrouwen in die voorspellingen en draagvlak voor erop gebaseerd beleid. Het organiseren van onafhankelijk review en advies kan in de visie van de Begeleidingscommissie de noodzakelijke verrijking opleveren, onder meer, maar niet uitsluitend op het punt van de epidemiologische modellering (zie het recente onderzoek van TU Delft naar G-modaliteiten, waarmee de discussie werd verrijkt en inzicht sterk verbeterde).