Annotatie COVID-19 datakoppeling tbv overleg (10)(2e) met (10)(2e) (CBS) op 20 mei 2020

Voorbereid door EPI ((10)(2e) (10)(2e) (10)(2e) (10)(2e)), (10)(2e) (10)(2e), en (10)(2e) (10)(2e)

Uitgangspunten

- Volgens de Wet op het CBS heeft het **CBS de taak statistisch onderzoek te verrichten ten behoeve van praktijk, beleid en wetenschap**. Het CBS heeft tevens de wettelijke taak om deze statistieken openbaar te maken.
- **GGD'en** zijn verantwoordelijk voor de **lokale infectieziektebestrijding**
- Het **CIb voert regie over de landelijke infectieziektebestrijding**. Het CIb formuleert het gewenste preventie- en bestrijdingsbeleid en adviseert de overheid (grootste opdrachtgever is VWS) en professionals.
- Het **CIb is verantwoordelijk voor de surveillance van COVID-19** (inclusief de interpretatie) waarbij een belangrijke bron de wettelijke meldingen van COVID-19 betreffen. Het CIb heeft bijzonder gebruikersrecht van de wettelijke meldingen.
- We hebben momenteel een uitzonderlijke **crisissituatie** op het gebied van infectieziekten. Naast de gebruikelijke advisering aan VWS adviseert het CIb nu ook het kabinet en voorziet het landelijk ingerichte crisisorganisaties als LOTC en LCPS van informatie. Dit geeft het maatschappelijk belang weer van de COVID-19 surveillancedata in beheer bij het CIb.
- Het **CBS kan belangrijke toegevoegde waarde hebben** door mogelijk maken van koppeling met aanvullende data.
- Het grote maatschappelijk belang van COVID-19 waarin zowel CIb (zoals de juiste interpretatie van surveillance informatie) als CBS (verrijking mogelijk maken) een taak hebben, maakt dat met de grootste zorgvuldigheid moet worden geopereerd, en **CBS en RIVM hierin nauw moeten afstemmen en samenwerken**. Zonder afstemming door CBS publiceren van resultaten en het niet zelfstandig kunnen gebruiken van verrijkte data door het CIb zou hier tegen in druisen.
- CBS en RIVM hebben verschillende eigenaars (ministerie van EZ en VWS) en overlappende taken (zie wet op CBS, wet op RIVM en wet PG). Als we er onverhoopt onderling niet uitkomen qua afspraken waar beide organisaties zich in kunnen vinden, lijkt het nodig om de ministeries te betrekken.

Samenvatting voorstel

- CBS is gemachtigd data met BSN te hebben, de GGD ook, maar het RIVM niet.
- GGD wil graag koppeling op landelijk niveau met inhoudelijke betrokkenheid RIVM. RIVM kan wel bemiddelende partij zijn op verzoek GGD.
- Periodieke update van de gekoppelde dataset is gewenst.
- Bestuurlijke afspraken maken daarom gewenst dmv convenant CBS-RIVM-GGD GHOR NL. Als CBS de koppeling realiseert na aanlevering meldingsgegevens door RIVM, zal RIVM vanwege het maatschappelijk belang ook toegang moeten kunnen hebben tot deze verrijkte data ten behoeve van hun landelijke bestrijdingstaak en adviseringstaak ten aanzien van de overheid.
- Ook zal RIVM lid willen zijn van een commissie die onderzoeksaanvragen voor gebruik van deze GGD-RIVM-CBS gekoppelde datasets, en publicaties voortvloeiend uit goedgekeurde onderzoeksaanvragen beoordeelt op correct gebruik van de gegevens. Zo is dit al jarenlang geregeld binnen het CIb voor onderzoeksaanvragen met gebruik van Osiris data. Als er twijfels zijn, zal de Osiris registratiecommissie (met vertegenwoordiging GGD'en) geraadpleegd worden.
- NB Dit is in overeenstemming met beleid CBS. Zij hebben ook intern commissies die gebruik van bepaalde data goedkeurt. CBS noemt bevordering correct gebruik van relevante cijfers bevorderen zelf ook als belangrijk in hun publicatiebeleid (https://www.cbs.nl/-/media/_pdf/2017/20/publicatiebeleid%20cbs%20-%20def%20-%202017%200515.pdf?la=nl-nl;Publicatiebeleid)
- Bestuurlijke afspraken in dezelfde geest en ook informele samenwerkingen met het hierboven samengevatte voorstel zijn er op verschillende onderwerpen tussen CBS en RIVM. Hier zijn dus al precedenten of goede voorbeelden voor.

Voorbeelden samenwerkingen RIVM en CBS

- Momenteel wordt hard gewerkt aan een wet om het mogelijk te maken dat telecomgegevens door EPI worden gebruikt bij de bestrijding van COVID19. Hier treedt RIVM op als de ontvanger van data, en is CBS aangewezen aan als verwerker. Hier is in deze constructie expliciet de dataverwerking bij CBS in dienst van infectieziektebestrijding. We moeten hier de afspraken tussen RIVM en CBS nog definitief maken.
- Een ander voorbeeld is misschien de Monitor Gecombineerde Leefstijlinterventie (GLI-Monitor). Ook daar zijn afspraken gemaakt over de door het RIVM aan het CBS verstrekte gegevens. Zo is bijvoorbeeld afgesproken dat de microdata (anoniem) toegankelijk is voor derden en dat deze data door derden kan worden gebruikt/opgevraagd via het Remote acces systeem van CBS, maar dat het RIVM de aanvraag mede beoordeelt zodat de privacy gewaarborgd blijft. De exacte afspraken (ook over interpretaties en resultaat analyses) zijn via (10)(2e) opgevraagd bij (10)(2e) (VPZ).
- Er is een langlopende soepele samenwerking op het gebied van oversterfte sinds 2009 (influenza H1N1 pandemie) tussen EPI en CBS (contactpersoon (10)(2e)), zonder formele samenwerkingsovereenkomst . Zie bijvoorbeeld: https://www.rivm.nl/monitoring-sterftecijfers-nederland en https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2020/20/bijna-9-duizend-meer-mensen-overleden-in-eerste-9-weken-corona-epidemie. Het laatste bericht is een mooi voorbeeld van relevante analyse door CBS op de bij hen beschikbare gegevens en berichtgeving in samenwerking met CIb/EPI.
- Vorig jaar is een onderzoeksproject opgezet tussen CIb/EPI en CBS om sociaaleconomische, omgevings- en huishouddeterminanten rondom de keuze van wel/niet vaccineren in kaart te brengen (contactpersoon CBS (10)(2e)). Dit zal gebeuren dmv koppeling tussen Praeventis en CBS microdata gegevens. (Zie DR nota 12 mei 2020 over onduidelijkheid of koppeling op basis van BSN mag). Overeenstemming over contract waarin o.a. wordt vastgelegd dat registerhouder eigenaar blijft van de data. Er moet altijd door de registerhouder toestemming worden gegeven om de data te mogen hergebruiken, mocht het verzoek binnen komen bij het CBS.

Achtergrond met tijdslijn

- 30 maart is er voor het eerst contact opgenomen vanuit CBS met RIVM over koppelen van bij het RIVM beschikbare COVID-19 gegevens aan CBS microdata ((10)(2e) contact met (10)(2e) (10)(2e), Programmacoördinator Nationale Veiligheid). Twee doelen werden genoemd: achtergrondkenmerken van personen koppelen aan gemelde patienten om te bezien of er oververtegenwoordiging is van bevolkingsgroepen (bijv. beroepen of migratieachtergrond), en data beschikbaar maken voor wetenschappelijk onderzoek (bijv. klinische data of genetisch materiaal; mogelijk behulpzaam bij vinden geneesmiddel).
- (10)(2e) heeft na ruggespraak met (10)(2e) op 1 april aan (10)(2e) geantwoord dat RIVM geen identificerend kenmerk (BSN) heeft voor koppeling, en dat we hiervoor terug zouden moeten naar de GGD'en, en dat we dit op dat moment niet zien gebeuren.
- Op vrijwillige basis worden door de GGD'en meer dan wettelijk verplichte gegevens met het RIVM gedeeld (alleen 3-cijferige postcode, leeftijd en geslacht zijn wettelijk verplicht; wij ontvangen echter 6-cijferige postcode, geboortedatum, en geslacht). Wij hebben die gegevens rechtmatig in bezit met het doel om de GGD'en bij hun bestrijdingsbeleid te kunnen ondersteunen en zijn geen verwerkingsverantwoordelijke. Wij kunnen dus niet zelfstandig beslissen over het delen van deze data met het CBS. Het standpunt van GGDGHOR Nederland en de individuele GGD'en eventueel via de registratiecommissie, zal hier dus leidend moeten zijn.
- (10)(2e) heeft begin april telefonisch vervolgcontact gehad met (10)(2e) en hem verzocht een aanvraag in te dienen voor de registratiecommissie Osiris, in overeenstemming met de algemene voorwaarden gegevensverstrekking van meldingsgegevens (zoals beheerd in Osiris) die gebruikt worden voor wetenschappelijke publicaties of anderszins openbaar gemaakt worden. Deze commissie is meer dan 10 jaar geleden ingesteld door RIVM en GGD GHOR NL met vertegenwoordigers vanuit GGD'en omdat het RIVM gegevens beheert die de GGD'en aanleveren en waarvan zij eigenaar zijn. Deze is ontvangen op 7 april.
- Op 22 april heeft (10)(2e) dit geantwoord aan CBS/(10)(2e):
    - Wij hebben heel veel energie moeten stoppen in het beschikbaar maken van alle informatie benodigd voor besluiten rondom verlenging/versoepeling van de maatregelen, vandaar dat ik er niet eerder aan toe ben gekomen om je te mailen. Vorige week bleek dat de registratiecommissie hier niet over kan oordelen zonder juridisch advies.

- Ik zou daarom graag een overleg plannen om verder te bespreken hoe we gezamenlijk op kunnen trekken in een traject waarbij meldingsdata gekoppeld worden aan CBS-microdata, en deze geanalyseerd kunnen worden ter ondersteuning van het beleid.
- Wij zien zeker meerwaarde, maar willen dit zorgvuldig organiseren en alle privacy-aspecten goed afgedekt hebben. Ook is samenwerking tussen CBS en RIVM in de duiding van analyseresultaten mijns inzien cruciaal.
- Ook zou ik graag bespreken onder welke voorwaarden data van andere organisaties hieraan gekoppeld kunnen worden voor verdere analyses. Ik stel me voor dat we in een volgend stadium ook andere geïnteresseerde partijen betrekken, zoals NFU en STZ, en NKI.

- Op 24 april heeft Nieuwsuur een uitzending gemaakt over dit thema: https://nos.nl/nieuwsuur/artikel/2331611-met-hulp-van-gekoppelde-data-sneller-uit-de-lockdown.html
  - RIVM en GGD GHOR NL zijn benaderd met vragen in voorbereiding op deze uitzending. Hierover is afstemming onderling geweest, zie antwoorden achteraan dit document. Ook een aantal individuele GGD'en benaderd door GGD GHOR NL hebben in dezelfde trant geantwoord en bovendien benadrukt dat zij graag een koppeling en verwerking op landelijk niveau zien, en niet vanuit individuele GGD'en.
- Op 28 april heeft (10)(2e) opnieuw contact gezocht na geen reactie te hebben ontvangen op mail van 22 april.
- 29 april is een overleg geweest tussen GGD Amsterdam, GGD GHOR NL en RIVM:
  - Zorg bij GGD GHOR NL om mogelijk negatieve weerslag van koppelen van data (bijv. dat mensen zich niet meer willen laten testen); daarom nog te belangrijker dat het juridisch is dichtgetimmerd
  - Idealiter periodiek koppeling; en prioritaire analyses mogelijk van belang voor beleid moeten in komende 2-3 maanden plaatsvinden
  - Prioritaire analyses gezamenlijk afstemmen met GGD'en.
  - Voorstel hiervoor opnemen in brief vanuit GGD GHOR NL en RIVM aan de 25 GGD'en waarin uitleg wordt gegeven en toestemming wordt gevraagd voor deze koppeling.
- En ook overleg RIVM, GGD GHOR NL en CBS ((10)(2e)):
  - (10)(2e) zal concept brief aanleveren die GGD GHOR NL kan gebruiken voor uitstaande vraag bij AP en als bijlage bij deze brief aan GGD'en.
  - (10)(2e) zal informatie aanleveren over technische mogelijkheden koppelingen aan andere databases
  - CBS zou ook graag informatie over personen met negatieve testuitslagen willen koppelen. Mogelijk kan dit via CoronIT. Data zijn nu nog niet beschikbaar; latere stap.
- Op 4 mei heeft RIVM concept brief CBS ontvangen. Strekking:
  - CBS stuurt brief aan GGD'en
  - Directe levering van melding (en test) gegevens van GGD aan CBS
  - CBS doet zelfstandig (?) statistisch onderzoek
  - RIVM mag meekijken met resultaten voordat die gepubliceerd worden – besluit publicatie ligt uiteindelijk bij het CBS
  - CBS stelt zelfstandig gekoppelde data beschikbaar aan andere organisaties voor onderzoek
- CBS heeft het recht de gegevens op te vragen en te verwerken voor statistiek. Echter, CBS heeft geen verantwoordelijkheid in de sturing van beleid en uitvoering tav infectieziektebestrijding; zou onwenselijk zijn als er allerlei resultaten van analyses het land in worden gestuurd zonder dat daarbij adviezen en handelingsperspectief geboden wordt. Betrokkenheid CIb is hierbij cruciaal.
- Hiervoor zijn bestaande, langdurige en succesvolle samenwerkingen bekend die als voorbeeld kunnen dienen.

Vragen en antwoorden Nieuwsuur

Vraag gesteld per mail: Nieuwsuur zendt donderdag (is vrijdag 24 april geworden) een achtergrondverhaal uit over de mogelijkheden om de Corona test data te koppelen met de micro-data van het CBS.
De kern van het verhaal is dat de overheid en andere betrokken instanties bij de bestrijding van het Corona virus op basis van deze analyses bijvoorbeeld een betere strategie kunnen opstellen om uit de huidige lock down te komen. Ook kunnen ze besluiten om gerichter in bepaalde groepen te gaan testen of bijv. de voorlichting aan te passen.
Het koppelen van in dit geval de Corona testdata met de micro data van het CBS is geregeld in de CBS-wet. Toegang tot de CBS microdata is gebonden aan zeer strikte voorwaarden. Deze voorwaarden garanderen de privacy: het is gedefinieerd op welk detailniveau onderzoeksresultaten uit de omgeving mogen worden gehaald (minimaal groepen van 10 burgers, geen onthullingsrisico).
Alle output wordt door het CBS gecontroleerd voordat deze mag worden gebruikt. Alleen gecertificeerde onderzoeksinstituten mogen deze analyses uitvoeren.
Voor de reportage hebben we een aantal mensen geïnterviewd: (10)(2e) (10)(2e) van het Amsterdam Health and Technology Institute, hoogleraar Global Health en epidemioloog (10)(2e) (10)(2e), een intensivist en een inmiddels genezen Corona patiënt.

RIVM

- Worden deze analyses door het koppelen van de Corona test data aan de CBS micro-data al gemaakt? Nog niet. Het CBS heeft 7 april een officieel verzoek ingediend bij het RIVM om data van gemelde patienten te koppelen aan de gegevens die het CBS heeft over de hele bevolking. Wij verkennen graag de mogelijkheden hiervoor samen met het CBS, en willen dit zorgvuldig doen.
- Indien deze analyses al gemaakt worden, welke organisatie beschikken er over? Wij weten niet of het CBS hun gegevens over de NL bevolking al gekoppeld heeft aan andere corona-registratiesystemen.
-Is de koppeling wettelijk toegestaan? Dat is wat we nu uitzoeken. Dit ligt ingewikkeld vanwege privacy van de patienten en het feit dat wij ze niet toestemming hebben gevraagd voor zo'n koppeling.
-Is de privacy gewaarborgd? Zie hierboven.
-Is uw organisatie er een voorstander/tegenstander van? Wij willen graag de juridische mogelijkheden voor zo'n koppeling verkennen, en de voorwaarden voor gebruik van deze data zorgvuldig vastleggen.
-Werkt u er als organisatie aan mee? Wij verkennen de juridische mogelijkheden hiervoor momenteel, en willen hierover graag in gesprek met het CBS.
-Welke (eventuele) belemmeringen ziet u als organisatie? Er zullen strikte afspraken gemaakt moeten worden over gebruik van deze data. Het is belangrijk dat deze koppeling van gegevens de bestrijding ondersteunt. Hiervoor is het essentieel dat GGD'en en RIVM betrokken zijn bij interpretatie van de analyseresultaten. Immers, we weten dat niet iedereen met corona getest wordt. Wie er getest wordt, is een aantal keer veranderd, zo worden nu vooral zorgmedewerkers laagdrempeliger getest. Ook zijn er verschillen tussen regio's hoe wijdverspreid er getest werd.

GGD GHOR NL

- Worden deze analyses door het koppelen van de Corona test data aan de CBS micro-data al gemaakt? Voor zover wij weten niet. Wij hebben de landelijke data waar het hier over gaat niet geleverd aan CBS.

- Indien deze analyses al gemaakt worden, welke organisatie beschikken er over? Het RIVM ontvangt alle meldingen van A-ziekten.

-Is de koppeling wettelijk toegestaan? Is de privacy gewaarborgd? Dit is voor ons ook een belangrijke vraag. Hoewel het CBS bevoegd is om gegevens uit registers als deze te ontvangen, hebben wij vragen gesteld aan de Autoriteit Persoonsgegevens die we mee willen nemen in een toekomstige afweging. Wij hebben nog geen contact met het AP kunnen krijgen.

-Is uw organisatie er een voorstander/tegenstander van? Werkt u er als organisatie aan mee? Een simpele vraag met een genuanceerd antwoord. Op zich begrijpen wij de vraag en zien wij er grote voordelen in dat er gedegen onderzoek wordt gedaan waarvan resultaten kunnen bijdragen aan goede adviezen aan RIVM en NCTV en andere partijen over de beste bestrijding van dit virus. Ook de kans dat door wetenschappelijk onderzoek sneller medicijnen of een vaccin kunnen worden gevonden, juichen we natuurlijk toe. Maar...wij denken niet licht over het delen van medische gegevens en daarin gaan wij niet over één nacht ijs. Wij zien natuurlijk de urgentie en zullen snel tot een afgewogen keuze met de GGD'en komen over of, in welke vorm en onder welke condities zij deze data zullen delen.

Welke (eventuele) belemmeringen ziet u als organisatie? Wij beschikken als landelijke koepel niet over deze data. Deze data zijn bij de 25 GGD'en. Zij leveren gegevens aan aan het RIVM, die vervolgens dit verwerken tot een landelijk beeld. Het verder koppelen van informatie zou een afschrikwekkende werking kunnen hebben, waardoor mensen op basis van privacyoverwegingen afzien van tests.

GGD Amsterdam (antwoorden vertrouwelijk)

-Is uw organisatie er een voorstander/tegenstander van? *** GGD A'dam: analyse van aan CBS data gekoppelde bestanden kan mogelijk belangrijke inzichten opleveren t.b.v. surveillance van de epidemie. Wij zien graag dat dit op landelijke schaal zou gebeuren. Omdat het testbeleid in Nederland terughoudend was en het over de afgelopen maanden een aantal keren aangepast is, zijn de data incompleet en niet representatief. Ook kunnen er verschillen tussen regio's zijn in het aanbieden van testen. De analyse zal dus mogelijk, maar niet vanzelfsprekend nieuwe inzichten opleveren. Betrokkenheid van organisaties die testbeleid en data precies kennen is nodig om data te kunnen interpreteren.

-Welke (eventuele) belemmeringen ziet u als organisatie? *** GGD A'dam: er zullen strikte afspraken gemaakt moeten worden met betrokken partijen (GGD-en, RIVM, CBS, evt andere partijen) over toegang tot en gebruik van de data. De analyses dienen de bestrijding te ondersteunen. Naast privacy moeten ook andere digitale rechten van Amsterdammers worden beschermd. Zo zullen we moeten uitsluiten dat de data vertekent en onbedoeld leidt tot discriminatie. Dit kan bijvoorbeeld plaats vinden als bepaalde groepen Amsterdammers veel vaker zijn getest dan andere groepen.