



Aan: [redacted]
[redacted]
[redacted]

Verzending via e-mailadres: [redacted]@gmail.com

POSTADRES

POSTBUS 16302
2500 BH DEN HAAG

BEZOEKADRES

BEZUIDENHOUTSEWEG 30
2594 AV DEN HAAG

ccmo@ccmo.nl

+31 (0)70 340 6700

www.ccmo.nl

Ons kenmerk: CCMO26.162 [redacted]

Datum: 1 september 2026

Betreft: Besluit Woo-verzoek FAIR-Consortium d.d. 22 juli 2026 (Woo 2026.08)

Geachte [redacted],

Hierbij zend ik u het besluit van de CCMO op uw verzoek om informatie op grond van de Wet open overheid (Woo) van 22 juli 2026, betreffende de goedkeuringsdossiers van het FAIR-Consortium. (Woo 2026.08).

Een deel van uw verzoek kan ik niet inwilligen omdat de door u gevraagde documenten niet bij de CCMO zijn aangetroffen. Ik verwijs u naar de nadere uitleg hierover in het bijgevoegde besluit.

Een ander deel van de door u opgevraagde informatie was en is reeds openbaar gemaakt en daarmee voor iedereen toegankelijk. Dit deel van uw verzoek valt derhalve niet onder de reikwijdte van de Woo.

Voor de vindplaats van de informatie, verwijs ik u naar het bijgevoegde besluit.

Het besluit wordt gepubliceerd op <https://open.minvws.nl/ccmo>.

Hopende u hiermee van dienst te zijn geweest.

Met vriendelijke groet,

Namens de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek,

[redacted signature block]

algemeen secretaris/directeur

Besluit van de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO) op het verzoek om informatie op grond van de Wet open overheid (hierna: Woo) d.d. 22 juli 2026, betrekking hebbend op documenten inzake de goedkeuringsdossiers van het FAIR-Consortium.

Verzoek per e-mail

In uw verzoek van 22 juli 2026, door mij ontvangen op dezelfde datum, heeft u de CCMO gevraagd informatie openbaar te maken over:

1. De goedkeuringsdossiers van het FAIR-Consortium:
Alle documenten, aanvragen, METC-beoordelingen, ethische toetsingen en goedkeuringsbrieven van de CCMO met betrekking tot het FAIR-Consortium / Post-Covid Netwerk, in het bijzonder (maar niet uitsluitend) de documentatie omtrent de inrichting van de data-architectuur van TNO en de data-exports via Werkpakket 2.
2. Het UMCG 'Sociaal Navigator'-script en -systeem:
Alle documentatie, governance-afspraken, data-architectuur-beschrijvingen en goedkeuringsbrieven omtrent de inrichting en de inzet van het door het UMCG ontwikkelde instrument onder de formele EPIC-aanduiding "UMCG KD IP ALGEMEEN SOCIAAL NAVIGATOR RAPPORT". Dit omvat specifiek de juridische grondslagen, de algoritmen, de data-uitwisselingsprotocollen en de systemische doeleinden van deze sociale profilering binnen het FAIR-Consortium.
3. Notulen en correspondentie inzake belangenverstrengeling:
Alle interne en externe correspondentie, e-mails, memo's en notulen van vergaderingen van de CCMO waarin de positie, de deelname, de advisering of de (mogelijke) belangenverstrengeling van uw eigen commissielid [REDACTED] is besproken in relatie tot [REDACTED] nevenfunctie als landelijk penvoerder/leider van dit FAIR-Consortium.
4. Meldingen en audit-rapporten:
Alle documenten en correspondentie tussen de CCMO, de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) en de aangesloten academische ziekenhuizen (MUMC+, UMCG, LUMC/Universiteit Leiden) omtrent geconstateerde datalekken, onbevoegde dossierinzages of klachten over het ontbreken van informed consent binnen dit specifieke Post-Covid Netwerk.

E-mailwisseling, nadere specificering en opschorting

Op 24 juli 2026 heeft u bericht ontvangen dat uw verzoek van 22 juli 2026 in goede orde is ontvangen. Daarbij is medegedeeld dat het verzoek zodanig groot is dat er twee weken extra nodig zijn om uw verzoek te behandelen. De beslistermijn is daarom op dat moment reeds verlengd met twee weken op basis van artikel 4.4, tweede lid, van de Woo. De beslistermijn eindigt op 2 september 2026.

Op 4 augustus 2026 is namens de CCMO met een beroep op artikel 4.1, vijfde lid, van de Woo, verzocht om uw verzoek voor wat betreft onderdeel 1 nader te preciseren en heb ik gevraagd om op uiterlijk 18 augustus 2026 op dit verzoek te reageren. Hangende dit verzoek om precisering is de beslistermijn opgeschort tot het moment dat het verzoek voldoende gepreciseerd was.

Op 4 augustus 2026 heeft u op dit specificeringsverzoek gereageerd en met betrekking tot onderdeel 1 van uw verzoek een nadere reactie toegestuurd.

De ontvangst van het aangepaste verzoek is op 13 augustus 2026 aan u bevestigd. Daarbij heeft de CCMO beargumenteerd dat u uw verzoek ten aanzien van onderdeel 1 onvoldoende heeft gespecificeerd en uw reactie een herhaling betrof van uw verzoek van 22 juli 2026. Daarnaast is medegedeeld dat de CCMO heeft kennis genomen van een door u bij de medisch-ethische toetsingscommissie (METC) MEC-U ingediend verzoek op grond van de Woo dat betrekking heeft op het onderzoek getiteld: "TNO post-COVID monitoring app voor het dagelijkse monitoren van symptomen, triggers en activiteiten", met registratienummer NL86927.028.24. Door de CCMO is aangegeven dat, voor zover u in onderdeel 1 van uw Woo-verzoek van 22 juli jongstleden (mede)

doelt op dit onderzoek, de CCMO u hiervoor verwijst naar de documenten van dit onderzoek die de MEC-U (deels) aan u heeft geopenbaard.

Op 13 augustus 2026 heeft u op het bericht van de CCMO van 13 augustus 2026 gereageerd en uw verzoek ten aanzien van onderdeel 1 nader gespecificeerd. U heeft laten weten dat u in onderdeel 1 meer specifiek vraagt om documenten over de overkoepelende bestuurlijke en ethische documenten omtrent de inrichting van de data-architectuur door TNO en de geautomatiseerde data-exports via Werkpakket 2 (WP2) binnen het FAIR-Consortium / Post-COVID Netwerk Nederland.

Daarnaast heeft u in uw bericht van 13 augustus 2026 gemeld dat het dossier NL86927.028.24 integraal onderdeel uitmaakt van de door u opgevraagde documenten onder onderdeel 1 van uw verzoek.

Ten aanzien van de onderdelen 1, 2, 3 en 4 van uw verzoek van 22 juli 2026, inclusief de reactie en nadere specificering ten aanzien van onderdeel 1 van uw verzoek zoals naar voren gebracht in uw e-mailberichten van 4 en 13 augustus 2026, overweeg ik als volgt.

1. Wettelijk kader

Ik behandel de onderdelen van uw verzoek 1, 2 en 4 als een verzoek op grond van de Wet open overheid (Woo). Onderdeel 3 behandel ik als een verzoek op grond van de Woo voor zover dit verzoek geen betrekking heeft op documenten die reeds openbaar toegankelijk zijn.

De relevante artikelen uit de Woo kunt u vinden in bijlage 1 bij deze brief.

2. Besluit en motivering

Ik kan deze onderdelen van uw verzoek niet inwilligen. Er zijn namelijk geen door u gevraagde documenten bij de CCMO aangetroffen. De Woo heeft betrekking op openbaarmaking van informatie die neergelegd is in documenten. Alleen bestaande documenten vallen onder de Woo; als documenten niet bestaan, kan ik deze niet openbaar maken.

Deel 1 van uw verzoek van 22 juli 2026, zoals nader gespecificeerd op 13 augustus 2026, ziet op documenten inzake de overkoepelende bestuurlijke en ethische documenten omtrent de inrichting van de data-architectuur door TNO en de geautomatiseerde data-exports via Werkpakket 2 (WP2) binnen het FAIR-Consortium / Post-COVID Netwerk Nederland. Daarbij heeft u in reactie op de vraag van de CCMO van 4 augustus 2026 om aan te geven naar welke onderzoeken binnen het FAIR-Consortium u precies op zoek bent geantwoord dat u niet verzoekt om individuele medische onderzoeken van patiënten.

De CCMO beschikt niet over deze gevraagde informatie. De taken en bevoegdheden van de CCMO hebben geen betrekking op de inrichting van data-architectuur door TNO. Evenmin beschikt de CCMO over geautomatiseerde data-exports van Werkpakket 2 (WP2) binnen het FAIR-Consortium / Post-COVID Netwerk Nederland. De CCMO heeft geen enkele betrokkenheid (gehad) bij de beoordeling van onderzoek binnen dit consortium en/of netwerk.

Uw verzoek met betrekking tot onderdeel 1 ziet daarnaast op het door de METC MEC-U beoordeelde onderzoek getiteld: *"TNO post-COVID monitoring app voor het dagelijkse monitoren van symptomen, triggers en activiteiten"*, met registratienummer NL86927.028.24. Ten aanzien van dit onderzoek heeft u in uw nadere specificering op 13 augustus 2026 aangegeven dat dit integraal onderdeel uitmaakt van de door u opgevraagde documenten onder onderdeel 1 van uw verzoek. De CCMO heeft het dossier van dit onderzoek in haar bezit in het kader van haar toezichthoudende taak op de werkzaamheden van de erkende METC's. Zij beschikt echter niet over documenten die betrekking hebben op de overkoepelende bestuurlijke en ethische documenten omtrent de inrichting van de data-architectuur door TNO en de geautomatiseerde data-exports via Werkpakket 2 (WP2) binnen het FAIR-Consortium / Post-COVID Netwerk Nederland. Deze documenten maken geen onderdeel uit van een onderzoeksdossier zoals dat op grond van de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen ter goedkeuring bij een METC of bij de CCMO moet worden ingediend.

Deel 2 van uw verzoek van 22 juli 2026 ziet op documenten inzake het UMCG 'Sociaal Navigator'-script en -systeem. De CCMO beschikt niet over deze documenten. Ook hier geldt dat de wettelijke taken en bevoegdheden en daarmee het werkterrein van de CCMO geen betrekking hebben op het UMCG 'Sociaal Navigator'-script en -systeem.

Deel 3 van uw verzoek van 22 juli 2026 ziet op interne en externe correspondentie, e-mails, memo's en notulen van vergaderingen van de CCMO waarin de positie, de deelname, de advisering of de (mogelijke) belangenverstrengeling van CCMO-lid [REDACTED] is besproken in relatie tot [REDACTED] functie als landelijk penvoerder/leider van het FAIR-Consortium. De CCMO beschikt niet over documenten waarin de positie, de deelname, de advisering of de (mogelijke) belangenverstrengeling van CCMO-lid [REDACTED] is besproken in relatie tot [REDACTED] functie als landelijk penvoerder/leider van dit FAIR-Consortium. Van beoordeling en/of betrokkenheid van de CCMO bij onderzoek geïnitieerd door het FAIR-Consortium is nooit sprake geweest.

In algemene zin geldt dat de CCMO op grond van haar '*Gedragscode en Integriteitsbeleid*' voorafgaande aan de benoeming van elk commissielid vraagt om een opgave van belangen en (neven)functies te doen over de afgelopen 5 jaar. Daarna vindt een periodieke revisie van de verklaringen plaats. Ook [REDACTED] heeft een dergelijke verklaring van belangen en nevenfuncties opgesteld. De CCMO maakt de verklaringen van belangen en nevenfuncties van haar leden via haar website openbaar. Zie hiervoor meer specifiek mijn overwegingen over deel drie van uw verzoek hieronder.

Deel 4 van uw verzoek van 22 juli 2026 ziet op meldingen en audit-rapporten tussen de CCMO, de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) en de aangesloten academische ziekenhuizen (MUMC+, UMCG, LUMC/Universiteit Leiden) omtrent geconstateerde datalekken, onbevoegde dossier inzagen of klachten over het ontbreken van informed consent binnen dit specifieke Post-Covid Netwerk. De gevraagde informatie heeft betrekking op de uitvoering van onderzoek in de praktijk. De CCMO heeft geen beschikking over deze gevraagde documenten omdat zij geen enkele bevoegdheid heeft op het terrein van uitvoering van onderzoek in de praktijk.

Ten aanzien van onderdeel 3 van uw verzoek van 22 juli 2026 overweeg ik naast het hier bovenstaande als volgt.

Voor zover u met deel drie van uw verzoek doelt op de verklaring van belangen en nevenfuncties van [REDACTED] en/of het algemene beleid van de CCMO met betrekking tot het omgaan met belangen en nevenfuncties, valt uw verzoek voor dit deel niet onder de reikwijdte van de Woo.

Deze informatie is al openbaar en voor iedereen toegankelijk. De Woo is niet van toepassing op deze informatie, omdat de Woo alleen van toepassing is op informatie die nog niet openbaar is.

U kunt deze informatie vinden via de CCMO-website.

Zie voor de verklaring van belangen en nevenfuncties van [REDACTED] d.d. 10 januari 2022: <https://ccmo.sitearchief.nl/#archive>. In het sitearchief op de CCMO-website kunt u aan de linkzijde van de pagina een zoekterm invoeren. Zoek op [REDACTED]. Vervolgens is het derde bestand dat verschijnt de verklaring van [REDACTED] van 10 januari 2022.

Zie voor de verklaring van belangen en nevenfuncties van [REDACTED] van 3 augustus 2026: [https://www.ccmo.nl/documenten/2022/01/18/verklaring-van-belangen-\[REDACTED\]](https://www.ccmo.nl/documenten/2022/01/18/verklaring-van-belangen-[REDACTED]).

Het algemene beleid van de CCMO met betrekking tot het omgaan met belangen en nevenfuncties vindt u hier: <https://www.ccmo.nl/documenten/2019/06/28/gedragscode-en-integriteitsbeleid-ccmo>. Zie hiervoor ook het CCMO-reglement, meer in het bijzonder de inhoud van artikel 5, vijfde lid: <https://www.ccmo.nl/documenten/2021/06/10/reglement-ccmo>.

3. Wijze van openbaarmaking

Plaatsing op internet

Dit besluit wordt op <https://open.minvws.nl/ccmo> gepubliceerd.

Vragen

Als u vragen heeft over de afhandeling van uw verzoek, dan kunt u contact opnemen met de Woo-contactpersoon via Woo@ccmo.nl. Voor meer informatie over de Woo-procedure, kunt u kijken op <https://www.ccmo.nl/onderzoekers/wet-en-regelgeving-voor-medisch-wetenschappelijk-onderzoek/wetten/wet-open-overheid-woo.nl>.

Ondertekening

De Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek,
namens deze,

A large black rectangular box redacting the signature of the official.

algemeen secretaris/directeur

Den Haag, 1 september 2026

Bijlagen:

1. Relevante artikelen uit de Woo

Bezwaarclausule

Op grond van artikel 7:1 van de Algemene wet bestuursrecht (Awb), kan degene wiens belang rechtstreeks bij het besluit is betrokken daartegen binnen zes weken na de dag waarop dit besluit is bekendgemaakt, bezwaar maken bij de CCMO. Een dergelijk bezwaarschrift dient te worden geadresseerd aan: CCMO, Postbus 16302, 2500 BH Den Haag.