To: (10)(2e) (10)(2e) [(10)(2e) @rivm.nl]; (10)(2e) [(10)(2e) @rivm.nl]; (10)(2e) (10)(2e) [(10)(2e) @rivm.nl]; (10)(2e) [(10)(2e) @rivm.nl]; (10)(2e) [(10)(2e) @rivm.nl]; (10)(2e) (10)(2e) [(10)(2e) @rivm.nl]
Cc: (10)(2e) [(10)(2e) @rivm.nl]; (10)(2e) (10)(2e) [(10)(2e) @rivm.nl]; (10)(2e) (10)(2e) (10)(2e) [(10)(2e) @rivm.nl]
From: (10)(2e)
Sent: Thur 5/28/2020 12:28:03 PM
Subject: RE: vraag over bewaartermijn gegevens
Received: Thur 5/28/2020 12:28:03 PM

Hoi (10)(2e),

Dit laatste nieuws is meest belangrijk voor de deelnemer.
En zo wordt "normale" termijnen en aanpak overruled.
Is het echt besloten dat gegevens eeuwig bewaard moeten worden. Is dat rechtsgeldig vanwege nationaal belang.

We kunnen beste een eerlijke mail sturen met deze info.

(10)(2e)

From: (10)(2e) (10)(2e) < (10)(2e) @rivm.nl>
Sent: donderdag 28 mei 2020 14:11
To: (10)(2e) < (10)(2e) @rivm.nl>; (10)(2e) < (10)(2e) @rivm.nl>; (10)(2e) < (10)(2e) @rivm.nl>; (10)(2e) (10)(2e) < (10)(2e) @rivm.nl>; (10)(2e) < (10)(2e) @rivm.nl>; (10)(2e) < (10)(2e) @rivm.nl>
Cc: (10)(2e) < (10)(2e) @rivm.nl>; (10)(2e) (10)(2e) < (10)(2e) @rivm.nl>; (10)(2e) (10)(2e) (10)(2e) < (10)(2e) @rivm.nl>
Subject: RE: vraag over bewaartermijn gegevens

Hoi,

Na aanleiding van een vraag van een deelnemer over hoe lang zijn gegevens bewaard worden (zie onderstaande mails).
Het blijkt lastig dit te beantwoorden.

Ik hoor namelijk net in het datamanagementoverleg dat Corona data eeuwig bewaard moet worden ((10)(2e))
RIVM data categorie B = blijvend te bewaren.
Dit kan betekenen dat er helemaal niets weggegooid mag worden….
Nationaal belang overschrijft het individuele belang.

Zaken moeten bewaard worden, maar niemand mag eigenlijk bij de deelnemersgegevens.
Er zijn nu nog discussies over hoe dit er precies uitgaat zien.
(10)(2e) stuurt het conceptplan hiervoor binnenkort naar de datamanagers, dus dan weet ik meer.

Dit alvast ter info.

(weet ik alleen nog niet wat ik de deelnemer ga antwoorden)

Groet (10)(2e)

From: (10)(2e) < (10)(2e) @rivm.nl>
Sent: donderdag 28 mei 2020 11:51
To: (10)(2e) < (10)(2e) @rivm.nl>; (10)(2e) < (10)(2e) @rivm.nl>; (10)(2e) (10)(2e) < (10)(2e) @rivm.nl>; (10)(2e) < (10)(2e) @rivm.nl>; (10)(2e) < (10)(2e) @rivm.nl>
Subject: RE: vraag over bewaartermijn gegevens

Hallo (10)(2e)

Even voor binnen ons team:
Het verhaal over AVG rechten van (10)(2e) klopt niet helemaal. Het gaat er ook om welke gegevens de deelnemer het over gaat, het doeleinde waarvoor de gegevens zijn verzameld en de rechtsgrond. (10)(2e) zal, als hoofdonderzoeker, hier ook nog een beslissing over moeten nemen samen met de archiefafdeling en AVG. Voornamelijk als het gaat over de wetenschappelijke database en wat vanuit de archiefwet moet.

Ik houd het volgende aan:

1. Direct herleidbare gegevens:

• Toestemmingsformulier 20 jaar (of langer bewaren nodig is voor verwerking conform de AVG of verplicht vanuit de archiefwet). Dit is nodig omdat we moeten aan kunnen tonen dat de verwerking rechtmatig was, of nog is als de verwerking wordt voortgezet. Dit betekent ook dat de 'identificatiesleutel' nodig blijft.
• Direct herleidbare gegevens, zoals naam, contactgegevens e.d. tot ongeveer 6 maanden na laatste verwachte bloedmonster (conform protocol), tenzij de deelnemer toestemming heeft gegeven voor contact voor vervolg onderzoek
• Bij toestemming voor vervolg onderzoek, ook naam & contact gegevens 20 jaar, tenzij de deelnemer de toestemming eerder terug trekt.

2. (Pseudonieme) Gegevens over spontaan gemelde adverse events: 20 jaar. (wettelijke grondslag: WMO-verplichting om deze data te verzamelen). Hierbij kunnen we rekening houden met wat we afgesproken hebben in het protocol met de METC en met wat de IGJ van ons kan verwachten.

3. Pseudonieme gegevens in de wetenschappelijke database voor wetenschappelijke analyse (indirect herleidbare gegevens): minimaal 20 jaar. Deze gegevens moeten we op basis van de archiefwet 15 jaar archiveren of vanwege Corona archiveren voor onbepaalde tijd. Deze discussie moet nog gevoerd worden!

4. Resultaten van het onderzoek, wetenschappelijk onderzoek e.d.: onbepaalde tijd.

Bij het volledig intrekken van de oorspronkelijke toestemming zal goed gekeken moeten worden welke gegevens bewaard mogen worden en of hier voldoende rechtsgrond voor blijft bestaan. Dit betekend ver gaande anonymisering van de (al pseudonieme) gegevens, vermoed ik (op basis van een gesprek met onze (10)(2e). Dit zullen we samen met een jurist moeten doen. Een deelnemer kan ook een opt-in deel van de toestemming intrekken, wat invloed kan hebben voor verder onderzoek e.d.

Bij een verzoek om een van de rechten gebruik te maken, zoals (10)(2e) benoemd, wordt het lastiger. Dit zijn relatieve rechten en in de uitvoeringswet zijn de rechten nog wat verder beperkt (i.v.m. wetenschappelijk onderzoek). Dit wordt maatwerk in samenwerking met een AVG jurist, waarbij (10)(2e) terecht opmerkt dat de belangen van de deelnemer hier zeker in moeten worden mee genomen. 'Relatief recht' houdt in dat we 'evenredigheid moeten betrachten tussen belang wetenschappelijk onderzoek en belang bescherming persoonsgegevens', zoals de Autoriteit Persoonsgegevens dit beschrijft.

Naar de deelnemer zou ik melden dat de directe herkenbare persoonsgegevens, zoals naam en contact gegevens en communicatie, bewaard worden op de manier waarvoor hij/zij toestemming heeft gegevens. Dat wil zeggen tot ongeveer 6 maanden nadat het laatste lichaamsmateriaal op het RIVM wordt verwacht of maximaal 20 jaar als hij toestemming geeft voor vervolg onderzoek.
Het toestemmingsformulier en de pseudonieme gegevens voor het wetenschappelijk onderzoek worden in elk geval minimaal 20 jaar bewaard. En de publicaties van het onderzoek zullen altijd blijven bestaan.

Groeten,
(10)(2e)

Met vriendelijke groeten,
(10)(2e)

Centrum Immunologie van Infectieziekten en Vaccins
RIVM, Centrum voor Infectieziektenbestrijding
Postbus 1, 3720 BA Bilthoven

Van: (10)(2e) < (10)(2e) @rivm.nl>
Verzonden: donderdag 28 mei 2020 09:18
Aan: (10)(2e) < (10)(2e) @rivm.nl>; (10)(2e) (10)(2e) < (10)(2e) @rivm.nl>; (10)(2e) < (10)(2e) @rivm.nl>; (10)(2e) < (10)(2e) @rivm.nl>
Onderwerp: RE: vraag over bewaartermijn gegevens

Hoi (10)(2e)

Begrijpelijke vraag, ik ga in deze met (10)(2e) mee. Je kan 25 jaar aanhouden dan ga je mee met de bewaartermijn van geneesmiddelen onderzoek. Wat stond er in de oorspronkelijke PIENTER studie of is dit een nieuwe deelnemer?

Met vriendelijke groet,

(10)(2e)

.....

Klinische Immunologie (KIM)
(10)(2e) Postvak (10)(2e) | T: +31 (0)30 (10)(2e) M: +31 (0)6 (10)(2e)

From: (10)(2e) < (10)(2e) @rivm.nl>
Sent: woensdag 27 mei 2020 16:31
To: (10)(2e) (10)(2e) < (10)(2e) @rivm.nl>; (10)(2e) < (10)(2e) @rivm.nl>; (10)(2e) < (10)(2e) @rivm.nl>; (10)(2e) < (10)(2e) @rivm.nl>
Subject: RE: vraag over bewaartermijn gegevens

(10)(2e)

Deelnemer heeft wel een punt. Door het zo te verwoorden, verklaar je de gegevens in principe oneindig te mogen bewaren.
Tenzij deelnemer zelf aangeeft dat zij/hij wil dat haar/zijn gegevens worden vernietigd (recht om vergeten te worden uit de AVG).
Andere interpretatie is dat naar inzicht van onderzoeksleider de gegevens op enig moment na 20 jaar vernietigd kunnen worden. Dat riekt wel beetje naar willekeur, deelnemer weet niet waar zij/hij aan toe is.

Ik had daarom zelf altijd voorkeur het zo niet te verwoorden maar heldere termijn te benoemen; twintig jaar. Maar dan was de consequentie het na de afgesproken termijn ook te vernietigen. En daar willen de onderzoeksleiders nooit aan.
Overigens is probleem vooral theoretisch. Overgrote deel van deelnemers zal er nooit meer bij stil staan.

Maar je vraag was, "wat antwoord ik de deelnemer?". Mijn voorstel zou zijn: "na twintig jaar gaan we over tot vernietiging van de persoonsgegevens". Tenzij je nu al zeker weet dat je over 30 jaar toch weer contact wil opnemen. Maar dat lijkt me niet de aard en opzet van de studie.

Groet, (10)(2e)

From: (10)(2e) (10)(2e) < (10)(2e) @rivm.nl>
Sent: woensdag 27 mei 2020 14:46
To: (10)(2e) < (10)(2e) @rivm.nl>; (10)(2e) < (10)(2e) @rivm.nl>; (10)(2e) < (10)(2e) @rivm.nl>
Cc: (10)(2e) < (10)(2e) @rivm.nl>
Subject: vraag over bewaartermijn gegevens

Hoi (10)(2e)

Vraagje van een PIENTER Corona deelnemer over een zin uit de PIF, kunnen jullie even meedenken?

- Er staat in jullie brief dat mijn gegevens bij deelname minimaal 20 jaar bewaard blijven. Is er een maximale beschikbaarheid van mijn gegevens tegenover het RIVM en zo ja, wat bedraagt deze?

Ik had het woordje **minimaal** toegevoegd aan de PIF. Eigenlijk omdat ik maximaal zo definitief vind *
En omdat ik ook niet wist of er nog een reden kon zijn om gegevens langer te moeten bewaren (gaat tenslotte om iets groots als een pandemie).
Wat zal ik antwoorden over de maximale termijn?

Groet (10)(2e)