

Bijlage 1 Verslag workshop Begeleidingsethiek

Vaccineren en datadelen

19 mei 2021

Ministerie van VWS

Initiatiefnemer: 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e (VWS)
 Moderatoren: 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e (ECP), 5.1.2e (VNG)

1) Doel en Aanpak

Het ministerie van VWS is in het kader van de coronabestrijding bezig te inventariseren in hoeverre het mogelijk en waardevol is om vaccinatiedata te koppelen aan data van het CBS. Gegeven deze context heeft VWS ECP gevraagd op zeer korte termijn een workshop begeleidingsethiek te faciliteren met als doel het voeren van een ethische dialoog over de effecten en waarden en daaruit voortvloeiend te komen tot handelingsopties voor het ethisch uitvoeren van deze vorm van datakoppeling. Dit document is een inhoudelijke vastlegging van deze sessie, die op woensdag 19 mei 2021 digitaal heeft plaatsgevonden.

De methode behorend bij de Aanpak Begeleidingsethiek wordt in de volgende figuur



weergegeven:

In de workshop waren 14 betrokkenen aanwezig (zie bijlage), die de casus vanuit hun achtergrond op waarde konden schatten. De workshop werd gefaciliteerd door drie moderatoren, twee vanuit ECP en één vanuit de pool van moderatoren (in opleiding) die ECP

heeft rond de aanpak begeleidingsethiek. De 3 uur durende workshop heeft een vaste opzet die ervoor zorgt dat de verschillende aspecten van de casus in kaart worden gebracht. De opzet volgt de in de figuur weergegeven aanpak.

- Fase 0: Introductie over doelstelling van de bijeenkomst en toelichting op het model en het gedachtegoed daarachter. Tevens voorstelronde deelnemers.
- Fase 1: Toelichting op de cases, zowel de technische kant (hier over data) als over de context waarin die wordt toegepast.
- Fase 2:
 - o Een korte ronde waarin de deelnemers aan de workshop de betrokken *actoren* benoemen
 - o Brainwrite waar deelnemers mogelijke *effecten* benoemen en bespreken
 - o Benoemen van *waarden* die een rol spelen en keuze van een top-3
- Fase 3: handelingsopties. Dit gebeurde in subgroepjes verdeeld over groepen op zoek naar handelingsopties vanuit de technologie, de omgeving en het gebruik.

2) Uitkomsten van casus

Fase 1: Casus

In deze fase is de casus toegelicht door de casushouder vanuit VWS, 5.1.2e 5.1.2e. Hij werd hierbij aangevuld door Danny van Elswijk vanuit CBS. De casus betrof het tbv. statistisch onderzoek koppelen van vaccinatiedata aan data van het CBS, met als doel beter zicht te krijgen op onbekende groepen binnen het vaccinatieprogramma, gerichte interventies te kunnen doen en de effectiviteit daarvan vervolgens te kunnen toetsen, en om toe te passen voor medisch onderzoek.

Spelregels voor het data delen zijn

- 1) Alleen gegevens worden gedeeld van mensen die voordat zij een afspraak van een vaccinatie maken toestemming hebben gegeven hun gegevens te delen met het RIVM tbv. onderzoek. Mensen die zich gaan laten vaccineren dienen hier expliciet toestemming voor te geven.
- 2) We gaan er vanuit gaan dat deze koppeling juridisch mag. Eerder is hier in opdracht van het RIVM al een juridische analyse “Verkorte DPIA” over gedaan. Deze zal nogmaals heel precies moeten worden uitgevoerd, waarbij ook WJZ zal mee kijken.
- 3) Het CBS alle identificerende persoonskenmerken zoals BSN en naam verwijdert en vervangt door een pseudoniem. Dit gebeurt door een speciaal hiervoor toegericht team die geen toegang heeft tot de data.
- 4) Het CBS koppelt deze informatie in zijn ‘data kluis aan andere beschikbare informatie, zoals hoogte van het inkomen, type werkgever, met hoeveel mensen iemand in huis woont en hoe oud deze mensen zijn, etniciteit en opleidingsniveau. De gepseudonimiseerde gegevens kunnen de kluis niet verlaten, alleen in gegaggreerde tabelvorm (bv. 20% van de medewerkers in de diensten sector is niet gevaccineerd)
- 5) Elk onderzoeksvorstel zal moeten worden goedgekeurd door een speciaal hiervoor opgerichte commissie, met in ieder geval vertegenwoordigers van de GGD’en, RIVM en CBS.

6)

De gegevens kunnen worden gebruikt op twee verschillende manieren:

1. Ten behoeve van statistisch onderzoek. Deze statistieken zullen worden gepubliceerd openbaar. Een fictief voorbeeld van een mogelijke uitkomst is dat mensen uit hogere inkomensgroepen in Gelderland zich minder vaak laten vaccineren dan lage inkomensgroepen.
2. Ten behoeve van onderzoek en toegankelijk voor derden in de CBS microdata remote access omgeving. Dit is een soort datakluis, waar alleen onderzoekers van onderzoeksinstellingen die hiervoor bevoegd zijn bij mogen als zij hier toestemming voor hebben gekregen. De situatie is nu zo ingericht dat een stuurgroep van RIVM, GGD, CBS en VWS hierop toeziet en onderzoeksvorstellen beoordeelt. Indien een verzoek gehonoreerd wordt, wordt informatie beschikbaar voor een brede groep wetenschappelijk onderzoekers. Een fictief voorbeeld van een wetenschappelijke onderzoeksvraag is verschillen in vaccinatiebereidheid tussen verschillende groepen te verklaren. Een ander voorbeeld van een medische onderzoeksvraag is welke factoren (bv. soort werkgever of opleidingsniveau) sterk samen hangen met of iemand zich laat vaccineren.

De casushouder heeft in de toelichting van de casus de ethische afwegingen nog niet benoemd, dit is aan de groep.

Fase 2: Dialoog

Actoren

De deelnemers is gevraagd actoren te definiëren die een rol hebben bij de casus:

- GGD
- Burgers
- Wetenschap
- Anti-vaxxers
- Communicatiemedewerkers
- CBS
- RIVM
- Onderzoekers
- Journalisten, media
- Andere prikkende partijen (bijv. huisartsen, instellingen, ziekenhuizen)
- Medewerkers vaccinatielijns
- Belangengroepen, bijvoorbeeld Marokkaanse buurtmoeders
- Data-analisten
- Burgemeester van de Veiligheidsregio
- Gevaccineerden die toestemming hebben gegeven voor het delen van data,
- Gevaccineerden die geen toestemming hebben gegeven,
- Ongevaccineerden die daar voor uit komen of dat juist geheim willen houden

- Thuiszorg
- Mantelzorg
- Beleidsmedewerkers
- Kinderen
- De Tweede Kamer
- Reclamebureaus
- Autoriteit Persoonsgegevens
- Albert Heijn
- KLM
- Ongedocumenteerden
- Dak- en thuislozen
-

Effecten

Alle deelnemers hebben beurtelings een effect benoemd, waar de case toe zou kunnen leiden. Dat konden zowel een positieve als negatieve effecten zijn. Dat resulteerde in de volgende mogelijke effecten:

-

Positieve effecten	Negatieve effecten
Mogelijkheid om alle groepen burgers beter in staat te stellen om voor zichzelf de juiste afweging te maken rond vaccinatie, ook de meer lastig bereikbare.	Toegenomen polarisatie (door onzorgvuldige communicatie)
Betere pandemiebestrijding, door beter zicht op groepen die zich minder vaak laten vaccineren en het grootste risico zijn voor de publieke gezondheid	Verlies vertrouwen in de overheid door onbegrip over het delen van persoonsgegevens bij gevoelige vaccinatie
Gericht doelgroepen kunnen definiëren en benaderen tbv. vaccinatiebereidheid	Lagere vaccinatiebereidheid door onbegrip over delen persoonsgegevens
Beter onderbouwd debat doordat Kamer, Minister, media en burgers betere informatie hebben over uitvoering vaccinatieprogramma in Nederland	Hogere drempel om gegevens te delen met het RIVM door onbegrip over gebruik persoonsgegevens tbv. onderzoek
Verbetering werking vaccin (door mogelijk maken medisch onderzoek)	Meer druk bij medewerkers om uit te leggen, kost extra tijd en moeite voor 'baliemedewerkers'
Inzicht lange termijn effecten vaccinatie (bv. sociaal economische en gezondheid)	Stigmatisering van non-vaxxers, doordat zij preciezer kunnen worden gedefinieerd als groep
De-stigmatiserend doordat clichés zoals 'wappies' en etnische groepen die zich niet laten vaccineren gefalsificeerd kunnen worden. Mensen worden ook niet meer over één kam geschoren door alleen hun wijk	Discriminerende uitspraken, non-inclusie, door statistieken obv. groepskenmerken
GGD weet wie ze gericht moeten benaderen binnen groep die minder toegang heeft tot vaccinatie-informatie	Implicit policy making door aanpak obv. groepskenmerken

Complementair aan RIVM onderzoek dat alleen weet hoe veel mensen in welke wijk gevaccineerd zijn.	Privacy divide, doordat een deel niet gevaccineerd is
Koppeling leidt tot betere casuïstiek, vraag over een case gestut door extra informatie	Kans dat data in de toekomst breder gebruikt wordt dan bedoeld/proportionaliteitsverschuiving
Meer inzicht in effectiviteit (beleids-)interventies	Meer bemoeizucht vanuit overheid door meer gerichte aanpak
Beleid meer op maat mogelijk	Politieke en media-aandacht op basis van onprecieze informatie
Ongerustheden kunnen ontkrachten worden op basis van feiten	Vanwege niet meenemen van degenen die geen toestemming hebben gegeven: bias in data
Transparantie voor Kamer, media en burgers over uitvoering vaccinatie programma	Minder controle op eigen data van individuen, want hebben toestemming gegeven om data te delen met RIVM, niet met het CBS
Inzicht bij Kabinet, RIVM en GGD	Toestemming onduidelijk: weet degene die toestemming geeft op het moment van toestemming geven dat dit met deze data gebeurt? kwetsbaarheid

Waarden

De relevante waarden zijn door de co-moderator geïnventariseerd, terwijl de deelnemers de effecten noemden. Dit gebeurde buiten het zicht van de deelnemers. De lijst met waarden is toegelicht en besproken met de deelnemers. Dit resulteerde in de volgende lijst met waarden, waarbij de vetgedrukte waarden door de deelnemers via een gezamenlijke discussie benoemd werden tot de top 3.

Autonomie (vrijheid)
Gelijkheid (harmonie, vrede...)
Vertrouwen
(Volks)gezondheid
Werkvreugde
Effectiviteit
Democratie
Kwaliteit van onderzoek
Privacy
Transparantie
Proportionaliteit
Betrokkenheid
Doelbinding
Transparantie

Fase 3: Handelingsopties

In het proces van het opstellen van de handelingsopties zijn de drie geprioriteerde waarden uit Fase 2 als uitgangspunt gekozen. Expliciet is hierbij benoemd, dat ook alle andere waarden relevant zijn en dat daar ook handelingsopties voor kunnen worden ontwikkeld.

Technologie

Gelijkheid	Vertrouwen	(Volks)gezondheid
Inbouwen dat er alleen op een bepaald aggregatieniveau resultaten uit de database kunnen	Toestemmingsprocedures technisch gebruiken bij het CBS voor wie toegang heeft tot de data (en communicatie over dat proces)	Data toegankelijk maken voor onderzoekers in binnen en buitenland (Scandinavië, Frankrijk, VS, WHO)
Alleen variabelen koppelen als het past bij proportionaliteit en doelbinding (bijv. etniciteit of inkomen)	Inbouwen dat er geen toegang is tot bepaalde data (microdata en/of data over minderjarigen en specifieke kwetsbare groepen, niet-gevaccineerden)	Bias elimineren via <i>matching</i> (statistische methode)
Technische check of bepaalde groepen benadeeld worden	Nemen van maatregelen tegen datalekken, hacken, beschermingsmaatregelen (en daarover communiceren)	

Omgeving

Gelijkheid	Vertrouwen	(Volks)gezondheid
Sommige groepen 'ken' je als overheid beter dan andere. Probeer door data ook de onbekendere groepen beter te leren kennen (focus je op de unknown unknowns ipv. de 'bekende' groepskenmerken)	Helder doel vastleggen en afspraken maken over het niet-breder gebruiken van data	Inventariseren welke analyses via de datakoppeling gebeuren, en of die koppeling daarbij echt nodig is (proportionaliteit)
Toezicht op discriminatie via menselijk handelen	Verbreden goed governance model. Nu zijn GGD, VWS, RIVM, CBS betrokken. Zorg ook voor plek burger, contactpunten/zorgverleners e.d.	Impact op de bestrijding, Benoemen welke acties mogelijk genomen kunnen worden op basis van betere data. Bv: <ul style="list-style-type: none"> - voorlichting beter aansluitend bij de doelgroep - ondersteunend vervoer om mensen naar vaccinatie locatie te brengen waar dat een bottleneck is

Organiseer communicatie slim. Als een groep getroffen is ga dan eerst met de community in gesprek, overleg hoe je er breder over gaat communiceren, welke rol ze de groep daarin heeft	Certificering van onderzoekers (VOG) die toegang krijgen tot microdata omgeving	Zoek de doelgroep op en deel de analyses en zoek samen naar maatregelen.
	Invoeren van ethische toets	
	Bij toestemming: helder verwoorden welk akkoord je van mensen vraagt	
	Ombudsman, Rekenkamer, e.d. toegang tot data, zodat zij weten wat er met data gebeurt	

Mens

Gelijkheid	Vertrouwen	(Volks)gezondheid
Zorgvuldig communiceren naar burgers, o.a. over maatregelen om discriminatie tegen te gaan	Doen met data wat okee is: stimuleren van ethisch leiderschap bij gebruikers.	Prioritering van type onderzoek op data, bijv. rond volksgezondheid (en geen andere doeleinden)
Training van mensen die ermee werken (ook duidelijk bewustmaken wat er mis kan gaan, over wat cijfers/data zijn en de beperkingen ervan)	Inzicht in data en werkwijze geven zodat er vertrouwen ontstaat	Benadrukken wat doel is van gebruik data: bevorderen volksgezondheid. Menselijkere aanpak.
Cijfers moeten goede toelichting hebben, over wat cijfers betekenen	Ruimte voor gesprek maken over interpretatie van data met verschillende betrokkenen. Daarbij ook verifieerbaar maken van gegevens.	
Kanselijkheid vergroten door gericht aan informatievoorziening te doen en deze te delen met ziekenhuizen of huisartsen en werkgevers op groepsniveau	Communiceren (op toegankelijke manier: overzichtelijk, kort, simpel taalgebruik) over gebruik en doel van data.	
Organiseer communicatie slim. Als een groep getroffen is ga dan eerst met de community in gesprek, overleg hoe je er breder over gaat communiceren, welke rol ze de groep daarin heeft	Organiseren opiniepeiling of koppeling goed idee is	
	Toegevoegde waarde scherp maken met voorbeelden	

	door opgaven uit de praktijk te communiceren via div. media	
--	---	--

Bijlage: Deelnemers

Naam	Achtergrond	Organisatie
[redacted]	Betrokkene	Corona Locator, VWS
5.1.2e	Betrokkene	Open Data geweten
[redacted]	Betrokkene	Ex-telefonist testen, GGD
[redacted]	Corona data	VWS
5.1.2e 5.1.2e	Onderzoeker	RIVM
[redacted]	Team Vaccinatie	VWS
5.1.2e	Team Vaccinatie	VWS
[redacted]	Betrokkene, afgestudeerd in ethisch leiderschap	The Green Land
5.1.2e 5.1.2e	Corona data	VWS
5.1.2e	Data team	CBS / VWS
5.1.2e 5.1.2e	Epidemioloog	RIVM
[redacted]	Zorg team	CBS
[redacted]	Team Vaccinatie	VWS
5.1.2e 5.1.2e	Arts Infectieziekten en epidemioloog	GGD
5.1.2e 5.1.2e	Onderzoeker	Ahti

Moderatoren: 5.1.2e 5.1.2e (ECP) 5.1.2e (ECP), 5.1.2e (VNG)