

Nota – MT PDC'19 Vaccinatie & Data

Aanleiding proces

- Er zijn beleidsmatige- en onderzoeksvragen binnen gekomen waarvoor dieper inzicht wenselijk is in welke groepen mensen wel en niet gevaccineerd zijn. Oa. om inzicht te krijgen in de moeilijk bereikbare doelgroepen en Lage SES. De wens is om deze informatie binnen korte termijn inzichtelijk worden gemaakt, om in de bestrijding van grote waarde te kunnen zijn.
- Ook maatschappelijk en in de sector is er behoefte en vraag naar een data infrastructuur tbv. onderzoek. Zie oa: [Nieuwsuur rapportage](#) (mei 2021) en [recent artikel](#) over een vergelijkbaar initiatief in het Verenigd Koninkrijk waarin covid data is gekoppeld aan demografische data tbv. onderzoek.
- Er loopt al een project waarin dit is gebeurd met testdata, waarin de vraag naar voren is gekomen vaccinatie data toe te voegen aan deze combinatie van gegevens

Achtergrond

- De stuurgroep van het al lopende project CBS-testdata (5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e) RIVM, (5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e) VWS, (5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e) GGD, (5.1.2e) CBS) heeft besproken in te zetten op het koppelen van vaccinatiedata met CBS data, mits dit voldoet aan de geldende wet- en regelgeving..
- Na intern overleg binnen PDC'19 tussen mensen van het programma data en team vaccinatie is besloten de overweging of dit al dan niet een goed idee is, en wat de rol van het Ministerie van VWS is in dezen, aan het MT van PDC'19 voor te leggen.
- Woensdag 19 mei is een “sessie begeleidingsethiek” geweest met experts vanuit de PG-keten en daar buiten waarin de positieve en negatieve effecten van het delen zijn geschetst (zie bijlage 1) (5.1.2e 5.1.2e) was hierbij aanwezig toen de handelingsopties zijn gepresenteerd om de positieve effecten te stimuleren en negatieve te verminderen.

Beslispunten:

Vragen die voorliggen aan het MT

1. Gaat het MT akkoord met het aangaan van het opdrachtgeverschap voor het ontwikkelen van een data infrastructuur bij het CBS dat nodig is voor een onderzoek (zie bijlage), waarin vaccinatiedata kan worden gekoppeld met testdata, sociaal-economische en demografische data?
2. Vraagt deze nota doorgeleiding naar de Minister van VWS?

Ad 1) Gaat het MT akkoord opdrachtgever te zijn aan het RIVM om een data infrastructuur bij het CBS te ontwikkelen, waarin vaccinatiedata kan worden gekoppeld met testdata, sociaal-economische en demografische data?

3.

Onderzoeksopdracht

- Een consortium olv. RIVM met ook Stichting NICE en Vektis bereidt een onderzoeksvoorstel voor de komende 4 jaar waarin een Covid data infrastructuur wordt opgebouwd door data te delen in de micro data omgeving bij het CBS. RIVM heeft VWS gevraagd hier opdrachtgever van te zijn (**zie bijlage 2**)
- Doel is om daarmee hoogwaardig (medisch)wetenschappelijk onderzoek mogelijk te maken, doorlopend de vaccinatiegraad en vaccineffectiviteit vast te kunnen stellen, de (her)vaccinatieprioritering aan te kunnen passen en te kunnen bepalen hoe de kwaliteit van de COVID-19 (na)zorg kan worden verbeterd, zowel in risicogroepen als in het algemeen. De bevindingen zullen dienen als input voor het corona bestrijdings- en zorgmanagementbeleid.

-

Wat voegt dit toe t.o.v. bestaande data?

- Op dit moment is wel informatie bekend over vaccinatiebereidheid (obv. survey data) of kleine panels (bv. onderzoek Amsterdam UMC met N=300). bij groepen. Dit is informatie gebaseerd op steekproeven en surveys in tegenstelling tot waargenomen gedrag in de populatie data, zoals dat mogelijk zou zijn bij onderzoek door het CBS.
- Bestaand kwantitatieve data bij het GGD en het RIVM en analyse over groepen gebeurt op basis van postcode en geboortedatum door het RIVM en de GGD. Je hoort vaak: "in bepaalde wijken blijft de vaccinatiegraad achter". Het nadeel van deze 'postcode aanpak' is dat de inzichten, omvang en aard van de opgave minder precies kan worden vastgesteld, en we ook minder goed kunnen leren welke groepen een groter risico worden voor de publieke gezondheid nadat de massa vaccinatie campagnes voorbij zijn.
- Zie ook de quote uit het artikel over de UK: *"De gegevenskoppeling, een initiatief van de Britse hartstichting, was in eerste instantie bedoeld om het verband tussen covid-19 en hart- en vaatziekten in kaart te brengen. Ze groeide echter al snel uit tot een nationale database voor informatie over de epidemie op populatieniveau."*

-

Juridische voorwaarden

- Eerder is een verkorte DPIA door het RIVM gedaan en ook uit de analyse van de juristen van het CBS komen geen rode vlaggen naar voren. CIMS is een register en het CBS is bij wet toegestaan om registerdata op te vragen voor onderzoeken. WJZ adviseert nu negatief en geeft aan dat een DPIA gedaan moet worden waarin de FG wordt meegenomen. RIVM is voornemens dit te doen.
- Analyse door het CBS van deze data gebeurt gepseudonimiseerd. Data zal niet tot personen herleidbaar zijn.
- Uiteraard is een akkoord op deze vraag onder voorwaarde dat dit voldoet aan de "spelregels data delen" (Kort gezegd: dat dit juridisch mag, en veilig kan).

-

- *Positieve en negatieve effecten*
- Een negatief effect kan zijn dat het vertrouwen bij burgers onder druk komt te staan, omdat hun persoonsinformatie, weliswaar gepseudonimiseerd, met het CBS wordt gedeeld. Dit terwijl zij toestemming hebben gegeven om hun gegevens te delen met het RIVM (bv. onderzoek). Hierover dient ook nog juridisch discussie gevoerd te worden tussen juristen van WJZ, CBS en RIVM. Een ander negatief effect is dat, door de precieze statistieken, groepen in de samenleving gestigmatiseerd kunnen worden.
- Een positief effect kan zijn dat de PG keten beter zicht kan krijgen op bekende en onbekende segmentaties binnen het vaccinatieprogramma, gericht interventies kan doen en de effectiviteit daarvan vervolgens kan toetsen, en om toe te passen voor medisch onderzoek. Ook wordt het mogelijk hierdoor de Kamer en Minister meer gedetailleerd te informeren over welke groepen wel en niet zijn gevaccineerd.

Welke handelingsopties zijn?

- Een handelingsoptie is bijvoorbeeld om negatieve effecten qua beeldvorming over data delen te verminderen door dit goed en zorgvuldig uit te leggen (vergelijkbaar met corona melder traject), in gesprek te gaan met mogelijk gestigmatiseerde groepen over de statistieken, en om een speciale neutrale commissie te benoemen die toeziet op verantwoord gebruik van de data door onderzoekers en het CBS
- Een handelingsoptie om de positieve effecten te bevorderen is om de gepseudonimiseerde data versneld breed beschikbaar te stellen voor wetenschappelijke onderzoekers, planbureau en anderen.

Advies

- De opdracht eerst geven tot het uitvoeren van een verkenning van de haalbaarheid van de data infrastructuur aan RIVM, incl. een DPIA waarin de FG van RIVM en ook WJZ worden betrokken. Indien ook uit deze DPIA geen rode vlaggen komen en juridisch er geen belemmeringen worden gezien door de FG, de volledige opdracht voor de onderzoeksdata infrastructuur aan het RIVM te geven.

Ad 3) Dient de Minister zich uit te spreken over deze casus of is dit een ambtelijke zaak?

- Vermoedelijk zal de minister zich publiek moeten verantwoorden voor het gebruik van vaccinatie data voor onderzoeksdoeleinden bij het CBS
- Ons advies is daarom de minister mee te nemen in de principiële afweging, en wel op korte termijn. Indien we hier lang mee wachten, kunnen de data lastig worden ingezet in de bestrijding van de pandemie.
-