

Beantwoording gestelde vragen tijdens overleg over communicatielijn CIMS-CBS datakoppeling

1. Hoe kan uitgelegd worden richting de samenleving dat zij toestemming hebben gegeven om hun data te delen met het RIVM, maar straks (door het beschikbaar komen van de data bij het CBS) ook door andere partijen onderzoek gedaan kan worden met hun data?

Om samen de COVID-19 pandemie te kunnen bestrijden is een gezamenlijke doelstelling opgesteld vanuit het VWS, RIVM en de GGD'en om minimaal nog 5% van de Nederlanders te bewegen om zich toch wel te laten vaccineren zodat een algehele 90% vaccinatiegraad bereikt kan worden. Het is voor de samenleving dan ook belangrijk dat de vaccinatiedata gedeeld wordt met het CBS, omdat het daarmee mogelijk is beter te monitoren (met als doel het bestrijden van de pandemie) en onderzoek (om kennis te vergaren) te doen.

Wanneer de CBS microdata¹ verwerkt wordt met CIMS vaccinatiedata zal deze beschikbaar worden in de onderzoeksomgeving van het CBS zodat ook andere onderzoekers met deze data statistisch en wetenschappelijk onderzoek kunnen doen.

Aangezien het om persoonsgegevens gaat zal hier zorgvuldig mee omgegaan worden. Zo wordt enkel de data gebruikt van mensen die toestemming gegeven hebben voor registratie in CIMS. Het CBS mag op basis van de Wet op het Centraal Bureau voor de Statistiek overheidsregisters opvragen ten behoeve van statistiek. Zo ook bij de vaccinatiedata. De data gaat over alle Nederlanders en is daarmee ook van alle Nederlanders.

Direct bij binnenkomst van de data zal het CBS alle identificerende persoonskenmerken verwijderen en vervangen door een pseudosleutel zodat resultaten niet direct herleidbaar zijn naar individuele personen. Concreet betekent dit dat er een 'ander nummer' aan alle persoonsgegevens gekoppeld wordt wat uniek is per persoon, maar niet meer herleidbaar naar een individu. Verder beschikt het CBS over goed uitgewerkte protocollen als het gaat om dataminimalisatie en het gebruik van deze onderzoeksomgeving.

Vanuit de Kamer is duidelijk geworden dat er veel behoefte is aan duidelijkheid en informatievoorziening omtrent vaccineren. Zo sluit de ingediende motie van Kuzu, op 7 juli 2021 aan op de behoefte aan monitoring. Hij heeft de regering verzocht om onderzoek te doen naar de vaccinatiestatus van coronapatiënten in ziekenhuizen, zodat achterhaald kan worden wat het effect is van vaccinatie op het aantal ziekenhuisopnames en verschillen per groep (e.g. inkomensgroep, opleidingsniveau, huishoudsamenstelling). Deze motie is aangenomen, en daarmee is de urgentie van het delen van CIMS (maar daarnaast ook NICE data) vanuit politiek oogpunt versterkt.

Momenteel is informatie over vaccinaties en opnames nog niet toereikend genoeg om dergelijke vragen over de verschillen per groep te kunnen beantwoorden. De koppeling van CIMS aan NICE data door het RIVM heeft bijgedragen inzicht te verkrijgen ten behoeve van effectiviteitsmonitoring. Verschillen per (risico)groep kunnen hier echter niet mee worden aangegeven. Gegevens over inkomen, opleiding en huis zijn namelijk niet op microniveau beschikbaar in de CIMS database.

Om inzicht te vergaren in de effectiviteit en het ziekteverloop van Covid-19 onder specifieke groepen, is het delen van data met het CBS essentieel. Met dit inzicht wordt het mogelijk om risicogroepen en verbeteringsaanpak voor communicatie en interventies nauwkeuriger te identificeren.

Kortom, de waarom-vraag over het bereiken van de CBS data met vaccinatiedata, wordt beantwoordt door de urgentie om beter aansluitend te kunnen communiceren en maatregelen te kunnen treffen. Alleen met effectieve communicatie is het mogelijk om de algehele vaccinatiegraad naar 90% te verhogen. Een gerichtere aanpak is nodig zodat vaccineren toegankelijker wordt voor alle bevolkingsgroepen. En daarmee de kans op ziekenhuisopnames significant verkleint wordt en tegelijkertijd een open maatschappij de realiteit is.

2. Waar wordt de data voor gebruikt? Concreet?

¹ <https://www.cbs.nl/nl-nl/onze-diensten/maatwerk-en-microdata/microdata-zelf-onderzoek-doen>

Effectief zal de data gebruikt worden voor drie typen analyses: Wetenschap, beleid en praktijk. Concrete voorbeelden voor deze drie typen zijn:

- **Wetenschap:** kennis vergaren over COVID-19 zodat we meer te weten komen over de ziekte en het verloop van de pandemie. Mede als doel om ook voor de toekomst te kunnen leren. Momenteel worden er al vele onderzoeken uitgevoerd, maar voor bepaalde, belangrijke, onderzoeken is de koppeling tussen CIMS en CBS noodzakelijk. Voorbeelden van de vragen die nu voor liggen zijn oa. het onderzoek vanuit ZonMW over Long-COVID onder kinderen. We weten nu nog weinig hierover, maar om hiermee om te gaan is meer kennis van groot belang. Hoe zit het met het ziekteverloop onder long-COVID patienten die gevaccineerd zijn en hoe gaat het bij ongevaccineerden? Om deze groepen te kunnen identificeren is zowel vaccinatiedata als de CBS microdata nodig.
- **Beleid:** wanneer meer kennis vergaard wordt over risicogroepen kan ook de aanpak tegen Corona effectiever en efficiënter worden. Zo kunnen, wanneer CBS data gekoppeld wordt aan vaccinatiedata gerichtere communicatie campagnes opgestart worden. Daarmee kunnen uiteindelijk gelijkere kansen geboden worden op een gezond leven voor iedereen.
- **Praktijk:** heel praktisch gezien is nieuwe kennis nodig om bijvoorbeeld te kunnen besluiten welke vaccinatie locaties gesloten, of juist geopend moeten worden: in welke wijken vraagt men om meer mogelijkheden om gevaccineerd te worden, en waar niet? Waar moet voldoende capaciteit beschikbaar zijn voor kwetsbare gevaccineerden die een derde prik nodig hebben?

Verder wordt het maatschappelijk belang van de data-deling duidelijk doordat het mogelijk wordt (waar dit tot op heden niet op detailniveau kon) op onderstaande vraagstukken antwoorden te geven:

- Wat zijn de effecten van covid19 op kinderen en jonge mensen en hoe beïnvloedt gevaccineerd zijn deze effecten?
- Wat is de impact van vaccinaties op verschillende groepen in de maatschappij en op de economie (werk, inkomen, koopkracht etc.)?
- Hoe kunnen kwetsbare groepen geïdentificeerd worden die recht hebben op een derde prik?
- Welke maatregelen kunnen getroffen worden, afgestemd met maatschappelijke- en economische behoefte?

Verder wordt het, door het aanvullen van de CBS data met vaccinatiedata, en de daarmee nieuw vergaarde kennis, beter mogelijk om de moeilijke ethische discussies te voeren op basis van feiten in plaats van aannames over de rechten van werkgevers, werknemers en hun klanten