

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Minister VWS
DGV
Secretaris-generaal

**Directoraat Generaal
Volksgezondheid**
Directoraat Generaal
Volksgezondheid
Programmadirectie COVID19

Contact persoon

5.1.2e

M +31(0)6 5.1.2e
5.1.2e@minvws.nl

Datum
2 mei 2022

Kenmerk

Zaaknummer

nota

(ter informatie) Datatoegang voor derden

Paraaf directeur

1 Aanleiding voor deze nota

Het doel van deze nota is u te informeren en te adviseren over de consequenties van het niet kunnen delen van essentiële coronadata (test- en vaccinatiedata) met het CBS en derden ten behoeve van statistisch en wetenschappelijk onderzoek. Momenteel is er geen bruikbare data beschikbaar voor het CBS en derden waardoor onderzoek doen niet mogelijk is. Hierover heeft het vanwege het ontbreken van een juridische grondslag volgens de verwerkingsverantwoordelijken (GGD'en, ziekenhuizen). Het CBS heeft u op 22 april 2022 een brief hierover gestuurd (zie bijlage). Dit heeft tot gevolg dat de Motie 1617, betreft het inzichtelijk maken van de redenen en oorzaken van de oversterfte eind 2021 door academisch onderzoek (ingediend door het lid Omtzigt¹), niet zoals toegezegd uitvoerbaar is. Ook kunnen hierdoor delen van de kabinet-ambitie rondom zicht op het virus en datatoegang, zoals omschreven in de Kamerbrief Lange Termijn aanpak COVID-19 d.d. 1 april 2022, niet of beperkt worden gerealiseerd.

2 Samenvatting en advies

Vanwege de vast lopende gesprekken met de verwerkings-verantwoordelijken, heeft het CBS in haar brief aangegeven niet meer actief te willen participeren in de gesprekken rondom datatoegankelijkheid. Daarnaast gaat zij richting onderzoekers die onderzoeksaanvragen doen waarin de bedoelde COVID-19 data wordt betrokken, actief communiceren dat COVID-19-data voorlopig niet beschikbaar zal zijn. Dit heeft tot gevolg dat:

1. Het is momenteel niet mogelijk is Motie 1617 (lid Omtzigt) uit te voeren zoals toegezegd aan de Kamer. Eerder heeft u toegezegd om onafhankelijk academisch onderzoek uit te laten voeren naar de redenen en oorzaken van oversterfte eind 2021. Dit wordt gedaan via meerdere trajecten. Het eerste deel (uitgevoerd door het RIVM en het CBS) loopt zoals gepland en wordt naar verwachting in juni afgerond.

¹ [Motie van het lid Omtzigt over een onderzoek naar de oorzaken van oversterfte | Tweede Kamer der Staten-Generaal](#)

Met opmerkingen 5.1.2e: Tijdens welk debat was dit? Lijkt me goed om dit in een voetnoot op te nemen.

Met opmerkingen 5.1.2e: Eind december 2021 – moet ik nog nazoeken

In de motie is expliciet gevraagd om 'academisch onderzoek'. Hierbij is expliciet door het lid Omtzigt gevraagd om de uitvoering van het onderzoek door onafhankelijke onderzoekers die niet in dienst zijn bij- of werken in opdracht van het RIVM en het CBS. Dit doel kan niet behaald worden zolang cruciale databronnen niet op bruikbare wijze (via het CBS) toegankelijk zijn voor derden. De consequentie van de huidige situatie is dat de motie niet in zijn geheel op de toegezegde wijze kan worden nagekomen.

2. In de lange termijn aanpak COVID-19 zijn meerdere ambities uitgesproken rondom datatoegang. Zo is aangegeven dat derden actief betrokken dienen te worden in de strijd tegen het virus. Hierbij is toegang tot data voor derden van groot belang. Zo is datatoegang cruciaal bij de monitoring op het virus vanuit verscheidene sectoren, het inzetten en ontwikkelen van meerdere modellen waarop prognoses gebaseerd kunnen worden, en het grootschaliger inzichtelijk maken van de druk op de gehele keten (op basis van onderzoek). De consequentie van beperkte toegang tot COVID-19 data is dat deze ambities niet of slechts beperkt kunnen worden verwezenlijkt.

Conclusie en advies:

Voor de hierboven beschreven situatie bestaat onder de betrokken partijen (zijnde het RIVM, de GGD'en, het LCCB, het CBS en het VWS) de consensus dat de mogelijke oplossing ligt in een wetswijziging. Hiertoe is momenteel een verkenning in gang gezet. Daarnaast wordt u geadviseerd om:

- 1) De Kamer te informeren over de (voorlopige) onuitvoerbaarheid van delen van de Motie 1617 (van het lid Omtzigt) en de aanzienlijke vertraging (in afwachting van mogelijke wetsaanpassingen).
- 2) Het neutraal beantwoorden van de brief van het CBS met daarin een blijk van dank/waardering voor de inzet van het CBS van de afgelopen jaren tijdens de coronabestrijding. U kunt daarin aangeven dat het aanreiken van passende juridische kaders op dit moment de volle aandacht krijgt.
- 3) Het informeren van de Kamer over de impact van het standpunt van de GGD'en, het LCCB, het RIVM en de ziekenhuizen t.a.v. het ontbreken van een juridische grondslag voor het delen van bruikbare COVID-19-data op de lange termijn aanpak COVID-19. Hierbij kunt u aangeven dat er een verkenning is gestart naar (de noodzaak tot) aanpassing van wetgeving.

3 Belangrijkste punten van informatie

Rondom datatoegankelijkheid spelen momenteel meerdere casussen. Hieronder is per casus beschreven wat er speelt en welke maatregelen getroffen worden.

1. Samenwerking VWS, RIVM, CBS en GGD'en

In de afgelopen 2 jaar is in onderzoeks-proeftuinen – in samenwerking tussen o.a. het ministerie van VWS, het RIVM, het CBS en de GGD'en – een verkenning gestart van de juridische, ethische, technische en beleidsmatige knelpunten rondom onderzoek naar COVID-19. Desondanks de ambitie om data breder toegankelijk te stellen is gedurende die periode bruikbare COVID-19-data (test- en vaccinatiedata) niet beschikbaar gesteld aan onderzoekers buiten de RIVM en het CBS. Het CBS geeft aan pas weer mee te kunnen praten over mogelijkheden, zodra beperkingen t.a.v. het delen van bruikbare COVID-19 data in relevante wetgeving zijn opgeheven.

Directoraat Generaal

Volksraad

Directie

Volksraad

Programmadirectie COVID19

Met opmerkingen 5.1.2e: In voetnoot de vraag van Omtzigt – eind december 2021

Kenmerk

2. **Motie 1617**

De Kamer is toegezegd om het onderzoek naar oversterfte in de periode november/december 2021, naast het CBS en de RIVM, ook door onderzoekers buiten deze genoemde instanties uit te laten voeren. Dit onderzoek zou binnen de beveiligde omgeving van het CBS door derden uitgevoerd worden. De GGD-en, het RIVM en de ziekenhuizen constateren dat een juridische grondslag ontbreekt om de daartoe noodzakelijke data op passende wijze te delen met het CBS, waardoor deze data niet toegankelijk wordt voor derden. De consequentie hiervan is dat de geplande start van het onderzoek (door wetenschappers die niet gelieerd zijn aan het CBS en het RIVM) in juli niet gehaald zal worden. Oplossingen worden verkend (zoals de hierboven beschreven wetswijziging), maar het toegezegde tijdsplan is niet haalbaar. Ook is op dit moment nog geen zicht op een datum waarop dit wel uitvoerbaar is.

3. **Inzet meerdere modellen**

In de langetermijnstrategie COVID-19 (d.d. 1 april 2022) zijn verscheidene ambities gedeeld met de Kamer² rondom datatoegang en gebruik. Zo is aangegeven dat andere partijen, niet enkel zijnde het RIVM en het CBS, actief betrokken moeten worden in de strijd tegen het virus. Hierbij is toegang tot data voor derden van cruciaal belang. Het niet beschikbaar stellen van data voor derden raakt een aantal beschreven ambities, namelijk:

- o Het monitoren vanuit de verscheidene sectoren kan zonder bredere COVID-19 datatoegang niet optimaal uitgevoerd worden. Hierbij gaat het niet alleen om datatoegang voor derden (academici en burgers), maar ook om test- en vaccinatie-datadeling tussen het RIVM en de GGD'en;
- o De wens is uitgesproken om modellering te verbreden³. Daartoe wil het kabinet erop sturen dat COVID-19-data van partijen zoals het RIVM en de GGD beschikbaar wordt gesteld aan derden (binnen de grenzen van privacykaders). Randvoorwaarden voor brede modellering is dat de relevante COVID-19-data beschikbaar kan worden gesteld voor modellering en onderzoek buiten de GGD en het RIVM. Het ontbreken van belangrijke data zoals IC-opnames en test- en vaccinatie-data maakt het onmogelijk om breder te modelleren dan nu wordt gedaan.
- o Inzicht in de druk op de gehele keten (op basis van onderzoek). Ook hiervoor is bredere datatoegang nodig.
- o Inzicht in druk op de gehele keten (op basis van onderzoek). Ook hiervoor is bredere datatoegang nodig.

Mitigerende maatregelen:

Een aantal mitigerende maatregelen is reeds in gang gezet:

- **Verkenning aanpassing wetgeving**

De bevindingen van juridische aard uit de proeftuinen vormen belangrijke aanknopingspunten voor de gewenste deelbaarheid van COVID-19-data.

² "Daarnaast is het belangrijk om voor prognoses meerdere scenario's, meerdere onderliggende modellen en meerdere aannames te hanteren. Hierdoor kunnen onzekerheden met betrekking tot de ontwikkelingen van het virus beter in kaart worden gebracht" – pagina 9 – Langetermijn aanpak covid" (pagina 9).

³ kamerbrief over de langetermijnstrategie COVID-19 van 1 april 2022

**Directoraat Generaal
Volksgezondheid**
Directoraat Generaal
Volksgezondheid
Programmadirectie COVID19

Kenmerk

Met opmerkingen 5.1.2e Wat zij nu de consequenties voor alle huidige data mbt ziekenhuisdata, test, vaccinatie-data etc? Wordt dat ook geraakt? Ik zou dat wel even benoemen, juist ook als daar geen consequenties zijn.

Welke bevindingen zijn dit? Misschien een voorbeeld geven ter verduidelijking? De directie Pandemische Paraatheid is een inventarisatie gestart van alle (lopende) juridische trajecten (o.a. voor aanpassing van wet- en regelgeving in het kader van de overbruggingswet). De proeftuinbevindingen zijn ingebracht in dit traject, en in overleg met juristen van PDC19 zal worden bezien welke ingrepen noodzakelijk zijn, en de termijn waarop deze kunnen worden gerealiseerd. Om zowel verkenning als realisatie van oplossingen te versnellen wordt steeds getracht om aan te haken bij lopende procedures.

- **BZK pilot adviesfunctie verantwoord datagebruik (interbestuurlijke datastrategie)**

Het vastlopen van de gesprekken over de (on)mogelijkheden van het delen van COVID-19-data is aangemeld en geselecteerd voor bovenstaand onderzoek. De landsadvocaat gaat, in samenwerking met VKA, de mogelijkheden en beperkingen rondom motie Omtzigt onderzoeken (hierbij worden de lessen uit de proeftuinen als input gebruikt)

**Directoraat Generaal
Volksgezondheid**
Directoraat Generaal
Volksgezondheid
Programmadirectie COVID19

Kenmerk