

Registerdata

Tialda Hoekstra en Karin Bonefaas

Werkconferentie KCVG, 28 juni 2022



Disclosure belangen spreker: Tialda Hoekstra en Karin Bonefaas

(potentiële) belangenverstrengeling	Geen
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties met bedrijven	Bedrijfsnamen
<ul style="list-style-type: none">• Sponsoring of onderzoeksgeld• Honorarium of andere (financiële) vergoeding• Aandeelhouder• Andere relatie, namelijk ...	<ul style="list-style-type: none">••••



Inhoud

Tialda Hoekstra:

- Wetenschappelijk onderzoek met registerdata
 - Aanleiding voor de werkgroep registerdata
 - Pluspunten
 - Haken en ogen...
 - Wensen voor de toekomst

Karin Bonefaas:

- Registerdata van het UWV
 - Huidige stand van zaken



Aanleiding voor de werkgroep registerdata

Visiedocument KCVG 4e fase:

- Doorlooptijd promotieonderzoek
- Advies Raad van Toezicht

“In de huisartsgeneeskunde wordt vaak gebruik gemaakt van (grote) databestanden voor promotieonderzoek. Deze data worden structureel door huisartsen verzameld in het kader van spreekuurregistraties en/of lang lopende cohorten.”



AHN Database huisartsgeneeskunde

- Database met informatie over patiënten van aangesloten huisartsenpraktijken (o.a. diagnose, medicatie, behandeling, doorverwijzing)
- Gespeudonimiseerd op basis van 'geen bezwaar' / opt-out systeem
- Gebruikt voor spiegelinformatie voor de huisartsenpraktijk en wetenschappelijk onderzoek
- Beheer door databasemedewerkers
- Aanvraag data voor onderzoek bij stuurgroep (VUmc),
 - Teken en geheimhoudingsverklaring en contract
 - Pseudoniemen worden vervangen voor alternatief patiëntnummer



Werkgroep Registerdata

- Sandra en Tialda (UMCG)
- Karen (AMC)
- Han en Maaïke (VUmc)
- Karin en Clare (Herman) (UWV)



Onderzoeken KCVG met registerdata

- Kristel Weerdesteijn
- Martine van Egmond
- Lieke Lammerts
- Selwin Audhoe
- Peter van Muijen
- Henk-Jan Boersema
- Kor Brongers
- Ilse Louwerse



Pluspunten voor het gebruik van registerdata

- Als onderzoeker hoef je zelf geen data te verzamelen (tijdrovend)
- Het betreft rijke data
 - Veel variabelen
 - Veel cases
 - Longitudinaal



Pluspunten voor het gebruik van registerdata

- Deelnemers worden niet belast (met vragenlijsten, of handelingen)
- Redelijk objectieve data (niet door deelnemers zelf ingevuld)
- Interessant voor wetenschappelijke journals



Haken en ogen...

Betrouwbaarheid:

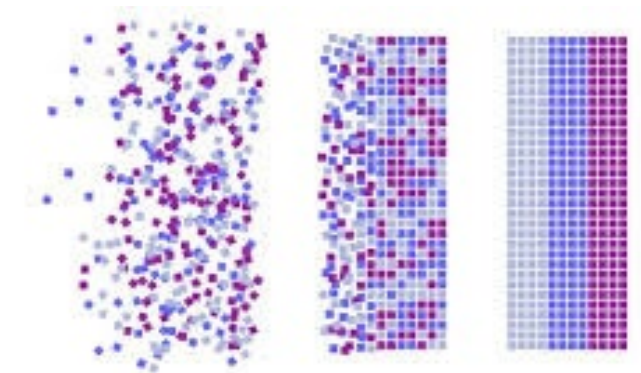
- Data is niet voor onderzoekdoeleinden verzameld
 - Veel relevante data ontbreekt
 - Data van de klant
 - Data betreffende behandelingen
- Onderzoeker moet zowel inhoudelijke als proceskennis hebben om de betrouwbaarheid van de data in te kunnen schatten



Haken en ogen...

Data

- Veel missende data, belangrijk om inzicht te krijgen waarom deze missen
- Grote bestanden, waardoor grote complexiteit
 - Overzicht houden
 - Analyses
 - Lastig om 'gevoel' bij de data te krijgen



Wensen voor de toekomst

- Koppelen met andere databestanden
- Kwaliteit van registerdata verhogen
- Registerdata verrijken
 - Klant perspectief meenemen
- Gebruik van *ongestructureerde* data
 - Textmining



Waar staan we nu?



AHN Database huisartsgeneeskunde

	HAG	UWV
Deelname-systeem	Vrije arts keuze, onafhankelijke relatie → opt-out	Arts wordt toegewezen, gedwongen relatie → opt-in
Wetgeving	WGBO	SUWI
Grondslag	Spiegelinfo en WO	Wettelijke taak en WO

- *Opt-out: betrokkene hoeft niks te doen om mee te doen aan een regeling, maar heeft wel de mogelijkheid ervan af te zien*
- *Opt-in: betrokkene meldt zich bewust aan*
- *WGBO: Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst*
- *Grondslag: situaties waarin persoonsgegevens verwerkt mogen worden*
- *SUWI: Wet structuur uitvoeringsorganisatie werk en inkomen*

AVG grondslagen en wet SUWI

- De verwerking is noodzakelijk ter uitvoering van de wettelijke taak van algemeen belang van UWV
- De verwerking is gebaseerd op toestemming van de betrokkene

Intern:

- “Als UWV **zelf** onderzoek doet, moet UWV zelf gegevens kunnen gebruiken, ook bijzondere persoonsgegevens, zonder toestemming te hebben van de betrokkene. Ditzelfde geldt als een derde **in opdracht van** UWV onderzoek doet.”

Extern:

- “Een van de uitgangspunten is dat UWV in beginsel alleen **geanonimiseerde** gegevens levert. Bijzondere gegevens, zoals medische gegevens, worden niet verstrekt, tenzij deze absoluut nodig zijn voor het onderzoek en er aanvullende wettelijke voorwaarden die gelden bij de verstrekking van zulke gegevens kan worden voldaan” → Beoordeling JZ, WTA GD en betrokkenheid SMZ (medisch adviseur)
- “Indien volledige anonimiteit niet gegarandeerd kan worden, is **toestemming** van de individuele betrokkene nodig”

- AVG: Algemene Verordening Gegevensbescherming; privacywetgeving die van toepassing is op het verwerken van persoonsgegevens
- Grondslag: situaties waarin persoonsgegevens verwerkt mogen worden
- Verwerking: Alles wat je doet met persoonsgegevens: verzamelen, inzien, opslaan, vernietigen, etc...

Casus 1: Loes

- Onderzoek met registerdata, intern
- Grondslag: uitvoering wettelijke taak
- Doelstelling: verbeteren dienstverlening
- Mogen we dit ‘zomaar’ extern publiceren?

Casus 2: Henk-Jan

- Onderzoek met registerdata, extern
- Pseudo-anoniem door latere koppeling met Polisdata
- Is er een manier waarop dit nu nog kan?

GEB

(Gegevensbeschermingseffectbeoordeling)



- Mag de verwerking plaatsvinden?
- Beschrijving van de verwerking
- Onderbouwing van de rechtmatigheid van een verwerking
- Risico's en maatregelen

- PIA: Privacy Impact Assessment

- Verwerking: Alles wat je doet met persoonsgegevens: verzamelen, inzien, opslaan, vernietigen, etc...

- FG: Functionaris Gegevensbescherming; onafhankelijke privacy toezichthouder



Bedankt voor je aandacht!

