

Het restrictieve datalandschap open breken voor wetenschappelijk onderzoek

Eline van den Broek-Altenburg, PhD, MS, MA

*ZonMW Congres "Pandemische Paraatheid"
Hilversum, 16 September 2024*





WHAT 'S YOUR STORY?

Een kort narratief....



Hobbels in het Nederlandse datalandschap

- Eerstelijns / primary care data (VEKTIS) niet beschikbaar - invloed op kwaliteit van onderzoek
 - Onduidelijk waarom - doelbindingsbeginsel?
 - Mandaat? Data eigenaarschap?
- Clinical data (DHD) niet beschikbaar - kwaliteit van onderzoek
 - Hoge rekeningen
 - Lange wachttijd
 - Administratief
- Dubbele kosten: nieuw project CBS
 - Elke project ZonMW oproep eigen RA omgeving
 - Nieuw CBS project voor elke deelvraag: extra kosten CBS EN datahouders (Vektis, DHD, etc)
 - Nieuw CBS project voor elke nieuwe subsidieoproep



Wetgeving

(Disclosure: ik ben wetenschapper, géén jurist)



Data Hobbels: Key Take Aways

- (Perceptie van) Wetgeving
- AVG in de praktijk:
Grondslag en Doelbinding
- Kosten
- Toetsing door CBS:
Dataminimalisatie
- Dubbele Petten
- Gerelateerde uitdagingen:
 - Wetenschappelijke
vrijheid
 - Defenitie
Wetenschapper
 - Subsidies ZonMW

Beknopt overzicht van relevante wetgeving

- AVG:
 - Artikel 5: wetenschap en statistiek mogen ~~altijd, mits wordt voldaan aan de~~ vereisten van technische en organisatorische waarborgen (artikel 89) en er wordt voldaan aan artikel 24 UAVG (en daarmee aan artikel 9 AVG).
 - Artikel 6: rechtsgeldige reden voor data
 - Artikel 9: verbod op gegevens, uitzondering: UAVG artikel 24 (opt-in: geen toestemming, als het onredelijk is)
 - Artikel 89
- CBS wet: naast AVG van toepassing wanneer CBS “eigen” data koppelt met “externe” data
- Wet hergebruik overheidsinformatie (Open Data- niet meer dan “marginale” kosten)
- UAVG artikel 46: BSN verbod
- EHDS





AVG in de Praktijk: Grondslag en Doelbinding

“AVG is geen privacywet, maar een wet op stromende informatie”

- Perceptie van inhoud AVG, gebrek aan kennis van inhoud AVG
 - Zonder instemming geen grondslag? (artikel 6 biedt diverse grondslagen, waaronder wetenschappelijk onderzoek)
- Grondslag, definitie:
- Doelbinding, definitie:
- Kerntaak van TTP's: niet het beoordelen van de “scientific merit”, maar het controleren op overtreding van data veiligheid
- Artikel 44: Uitzonderingen inzake wetenschappelijk onderzoek en statistiek
- **Dus: Privacybescherming hoeft niet in de weg te staan van gedegen en vlot wetenschappelijk onderzoek**

Kosten



- CBS: Integrale kostprijs - “De integrale kostprijs (IKP) is een methode om de kostprijs van een product te berekenen door zowel de vaste als variabele kosten mee te nemen. Dit geeft een realistisch beeld van de daadwerkelijke kosten van een product, wat helpt bij het bepalen van de winstmarge per product”
- vs. Externe Datahouders “Marginale kosten” (Open Data Richtlijn, EHDS)
 - EUR 5,000 Vektis
 - EUR 10,000 DHD
 - EUR 2,500 Stichting Bevolkingsonderzoek
 - Etc.
- **Doelbinding: Herhaalde kosten door nieuw project voor elke (deel)onderzoeksvraag**
 - Hoe breed mogen we die vraag formuleren?
 - Ook extra kosten voor opnieuw koppelen van data



Toetsing door CBS: Dataminimalisatie

- Kerntaak van TTP's: niet het beoordelen van de “scientific merit”, maar het controleren op overtreding van data veiligheid
- **Dataminimalisatie staat haaks op econometristische/modeltechnische grondbeginselen van meer is beter**
- Gebrek aan data inputs / variabelen leidt tot correlaties, niet causaliteit
 - Diverse voorbeelden van rapporten van CBS, RIVM, Nivel



Dubbele Petten



- Data vertrekkers en data gebruikers veelal 1 en dezelfde organisatie:
 - CBS
 - Nivel
 - RIVM
 - GGD
 - Vektis
 - DHD
- Data zeggenschap?
 - Data verlaat feitelijk al primaire omgeving - privacy
- Data Governance Act: “de aanbieder van databemiddelingsdiensten gebruikt de gegevens waarvoor hij databemiddelingsdiensten verleent niet voor andere doeleinden dan beschikbaarstelling aan gegevensgebruikers, en verleent databemiddelingsdiensten via een afzonderlijke rechtspersoon”



Wetenschappelijke Vrijheid?

- Onderzoeksvraag wordt grotendeels vastgelegd door subsidieoproep en “doelbinding”
 - Ambtenaar op de stoel van de wetenschapper
- Gerelateerde uitdagingen:
 - Definitie Wetenschapper - “dienstverband” aan de Academie?
 - **Subsidies ZonMW - opgeknipt in deelprojecten**
 - dubbele data “inkoop” kosten voor alle losse “projecten” bij CBS
 - dubbele kosten voor onderzoekers de hetzelfde werk uitvoeren





Wetenschappelijke vrijheid!

- Vastgelegd in onder meer Internationaal Verdrag voor Economische, Sociale en Culturele Rechten. Artikel 15.3: 'De staten die partij zijn bij dit verdrag verbinden zich de vrijheid te eerbiedigen die onontbeerlijk is voor het verrichten van wetenschappelijk onderzoek en scheppend werk.'
- Artikel 11 EVRM zegt: "Eenieder heeft recht op vrijheid van vreedzame vergadering en op vrijheid van vereniging, met inbegrip van het recht met anderen vakverenigingen op te richten en zich bij vakverenigingen aan te sluiten voor de bescherming van zijn belangen."

Lessons Learned

- **Integraal onderzoek doen vanuit ZonMW subsidies**
 - Subsidies ZonMW minder versnipperd
- **Data centraal en slechts tegen marginale kosten voor beschikbaar stellen**
 - In de veilige RA omgeving van het CBS?
 - Training / Opleiding / Certificering (EHDS?)
 - Trusted Standard in Research, Ethics, Compliance, and Safety Training (CITI)
 - Geen herhaling van data acquisitie en kosten nodig voor vervolgonderzoek (ook bijvoorbeeld naar post-Covid)
- **Definitie van Wetenschap en toegang tot data**
- TTPS maken persoonsgegevens anoniem (pseudonimiseringssleutel in iemand anders z'n handen) => AVG niet meer van toepassing => **doelbinding en dataminimalisatie niet meer van toepassing**
- EHDS: iedereen mag data aanvragen - heldere vertaling naar NL

