

besluit

In het verzoek van 12 augustus 2020, 2020-0000485059, heeft het Universitair Medisch Centrum Groningen verzocht om autorisatie voor de systematische verstrekking van gegevens uit de basisregistratie personen in verband met het verrichten van wetenschappelijk onderzoek naar de lange termijn effecten van kanker bij jongvolwassene, die in de AYA-leeftijd (Adolescent and young adult, 18-39 jaar) de diagnose kanker hebben gekregen, genaamd 'SURVAYA'.

Gelet op de artikelen 3.1 en 3.13 van de Wet basisregistratie personen en artikel 44 van het Besluit basisregistratie personen wordt op dit verzoek als volgt besloten.

Paragraaf 1. Begripsbepalingen

Artikel 1

In dit besluit wordt verstaan onder:

- a. de onderzoekinstelling: het Universitair Medisch Centrum Groningen;
- b. de Wet BRP: de Wet basisregistratie personen;
- c. het Besluit BRP: het Besluit basisregistratie personen;
- d. de basisregistratie personen: de basisregistratie personen, bedoeld in artikel 1.2 van de Wet BRP;
- e. de systematische verstrekking: de systematische verstrekking, bedoeld in artikel 1.1, onder g, van de Wet BRP;
- f. de systeembeschrijving: de systeembeschrijving, bedoeld in artikel 1 van het Besluit BRP;
- g. de persoonslijst: de persoonslijst, bedoeld in artikel 1.1, onder c, van de Wet BRP;
- h. de ingeschrevene: de ingeschrevene, bedoeld in artikel 1.1, onder e, van de Wet BRP;
- i. autorisatietabelregel: de tabel ten behoeve van de systematische verstrekking van gegevens, bedoeld in artikel 1.1, onder g, van de Wet BRP;
- j. de verstrekking van gegevens op verzoek: de verstrekking van gegevens, bedoeld in artikel 37, eerste lid, onder c, van het Besluit BRP, waarbij het aantal personen waarover informatie wordt verstrekt per verzoek ten hoogste tien bedraagt;

- k. de Rijksdienst voor Identiteitsgegevens: de Rijksdienst voor Identiteitsgegevens van het Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties;
- l. het onderzoek 'SURVAYA' : het onderzoek zoals beschreven in bijlage I van dit besluit.

Paragraaf 2. De verstrekking van gegevens op verzoek aan de onderzoeksinstelling

Artikel 2

1. Aan de onderzoeksinstelling wordt op zijn verzoek een gegeven verstrekt dat is vermeld op de persoonslijst van een ingeschrevene, indien het een gegeven betreft dat is opgenomen in bijlage II bij dit besluit.
2. De onderzoeksinstelling verzoekt slechts om een gegeven dat is opgenomen in bijlage II, indien het verzoek gericht is op het verkrijgen van gegevens over de deelnemer van het onderzoek 'SURVAYA' en de verstrekking van gegevens noodzakelijk is voor:
 - a. het vaststellen of de deelnemer een actueel adres in Nederland heeft,
 - b. het vaststellen of de deelnemer nog in leven is, of
 - c. het corresponderen met de deelnemer.
3. Aan de onderzoeksinstelling worden geen gegevens verstrekt, indien een of meer van de gegevens waarvan de onderzoeksinstelling bij zijn verzoek gebruik heeft gemaakt, niet is opgenomen in bijlage II bij dit besluit.

Paragraaf 3. Overige verstrekkingen aan de onderzoeksinstelling

Artikel 3

1. Indien een verstrekking aan de onderzoeksinstelling op grond van dit besluit een gegeven betreft dat op juistheid wordt of is onderzocht, bevat de verstrekking naast dit gegeven tevens de gegevens over dat onderzoek.
2. De verstrekking van gegevens aan de onderzoeksinstelling die op grond van dit besluit plaatsvindt, bevat geen gegeven waarbij "indicatie onjuist dan wel strijdigheid met de openbare orde" is vermeld.
3. Indien aan de onderzoeksinstelling gegevens worden verstrekt van een persoonslijst waarvan de bijhouding is opgeschort, bevat de verstrekking tevens de gegevens omtrent de reden en de datum van de opschorting, alsmede, voor zover deze gegevens zijn opgenomen op de persoonslijst, gegevens over de verificatie en de aanlevering van de verstrekte gegevens.

Paragraaf 4. Slotbepalingen

Artikel 4

1. De onderzoeksinstelling verstrekt aan de staatssecretaris van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties onverwijld alle nieuw gebleken informatie die betrekking heeft op hetgeen geregeld is in dit besluit.
2. Deze informatie betreft in ieder geval wijzigingen in:
 - a. het onderzoek of de wijze van uitvoering van het onderzoek van de onderzoeksinstelling;
 - b. de regelgeving ten aanzien van het onderzoek of de wijze van uitvoering van het onderzoek van de onderzoeksinstelling;
 - c. de gegevens uit de basisregistratie personen die noodzakelijk zijn voor de uitvoering van het onderzoek van de onderzoeksinstelling.

Artikel 5

Dit besluit treedt in werking met ingang 1 oktober 2020 en eindigt per 1 februari 2021.

Het besluit en de bijlagen bij het besluit worden gepubliceerd in de Staatscourant.

's-Gravenhage, 23 september 2020,

De staatssecretaris van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties,
namens deze,

F.G.A.M. Jacob
Directeur Uitvoering Rijksdienst voor Identiteitsgegevens

Belanghebbenden kunnen binnen zes weken na bekendmaking van dit besluit daartegen per brief bezwaar maken bij de staatssecretaris van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties, Postbus 10451, 2501 HL Den Haag. Het bezwaarschrift moet zijn ondertekend, voorzien zijn van een datum alsmede de naam en het adres van de indiener en dient vergezeld te gaan van de gronden waarop het bezwaar berust en, zo mogelijk, een afschrift van het besluit waartegen het bezwaar is gericht.

BIJLAGE I

Bijlage bij artikel 1 van dit besluit.

ONDERZOEKSPROJECT: SURVAYA

Centraal doel/probleemstelling van het onderzoek:

Er wordt onderzoek verricht naar de lange termijn effecten van kanker bij jongvolwassene die in de AYA-leeftijd (Adolescent and young adult, 18-39 jaar) de diagnose kanker hebben gekregen. Begrijpen wie risico loopt in deze subgroep en waarom, zal de ontwikkeling ondersteunen van de zogenoemde 'evidence-based' preventie, behandelingen en ondersteunde zorgprogramma's en richtlijnen. Met als uiteindelijk doel de zorg verbeteren voor jongvolwassenen met kanker. Het onderzoek dient daarmee het algemene belang van de volksgezondheid.

ONDERZOEKSGROEP:

De onderzoeksdoelgroep bestaat uit jongvolwassenen (mannen en vrouwen) die in AYA-leeftijd (van 18 – 39 jaar) de diagnose kanker hebben gekregen en hiervoor behandeld zijn in het Universitair Medisch Centrum Groningen.

UITVOERING ONDERZOEK:

De SURVAYA-studie bestaat uit (digitale) vragenlijsten.

De wijze waarop het onderzoek wordt uitgevoerd is als volgt:

De deelnemers zullen worden aangeschreven vanuit het ziekenhuis door hun (voormalig) behandeld arts en gevraagd worden om online (of indien gewenst op papier) een vragenlijst in te vullen. Hiervoor zijn gegevens uit de basisregistratie personen noodzakelijk. Indien patiënten ermee instemmen deel te nemen aan SURVAYA, wordt hen gevraagd een formulier voor geïnformeerde toestemming online in te vullen of op papier te ondertekenen (indien zij een papieren vragenlijst willen invullen) en terug te sturen. De online vragenlijst kan ingevuld worden via een beveiligde website met een unieke inlognaam en wachtwoord. Gegevens afkomstig van de papieren vragenlijsten worden door de onderzoekers ingevoerd in deze website.

PRIVACY:

De Functionaris Gegevensbescherming is op de hoogte van het onderzoek. Het onderzoek is niet Medische Ethische Toetsingscommissie-plichtig. Het onderzoek is aangemeld bij het UMCG Research Register.

De contactgegevens en gegevens van de vragenlijst worden gescheiden opgeslagen. De gegevens zijn alleen toegankelijk voor geautoriseerde onderzoekers van het onderzoeksteam. De gegevens worden op een manier gepseudonimiseerd dat de gegevens niet kunnen worden toegeschreven aan een specifieke deelnemer zonder het gebruik van aanvullende informatie. De gegevens bevatten geen openlijke identificatiegegevens. De oorspronkelijke gegevens zijn op deze manier onbegrijpelijk gemaakt en dit proces kan niet

Datum

23 september 2020

Kenmerk

2020-0000486155

worden teruggedraaid zonder toegang tot de juiste decoderingssleutel. De decoderingssleutel wordt opgeslagen op een andere beveiligde server. Een apart registratielogboek, dat alleen studienummers (USR-nummers) bevat met bijbehorende patiënt-ID's (naam, geboortedatum, geslacht en datum van inclusie), wordt opgeslagen op een andere beveiligde server om de identiteit van patiënten te beschermen.

De gegevens die gebruikt worden om de deelnemers aan te schrijven worden na gebruik vernietigd de onderzoeksgegevens worden conform landelijk protocol en wetgeving 15 jaar bewaard.

BIJLAGE II

Bijlage bij artikel 2 van dit besluit.

| RUBRIEK | OMSCHRIJVING |
|----------------|---|
| 01 | PERSOON |
| 01.02.10 | Voornamen persoon |
| 01.02.20 | Adellijke titel/predicaat persoon |
| 01.02.30 | Voorvoegsel geslachtsnaam persoon |
| 01.02.40 | Geslachtsnaam persoon |
| 01.03.10 | Geboortedatum persoon |
| 06 | OVERLIJDEN |
| 06.08.10 | Datum overlijden |
| 07 | INSCHRIJVING |
| 07.67.20 | Omschrijving reden opschorting bijhouding |
| 07.70.10 | Indicatie geheim |
| 08 | VERBLIJFPLAATS |
| 08.09.10 | Gemeente van inschrijving |
| 08.11.10 | Straatnaam |
| 08.11.20 | Huisnummer |
| 08.11.30 | Huisletter |
| 08.11.40 | Huisnummertoevoeging |
| 08.11.50 | Aanduiding bij huisnummer |
| 08.11.60 | Postcode |
| 08.11.70 | Woonplaatsnaam |
| 08.12.10 | Locatiebeschrijving |
| 58 | VERBLIJFPLAATS (historisch) |
| 58.11.10 | Straatnaam |
| 58.11.20 | Huisnummer |
| 58.11.30 | Huisletter |
| 58.11.40 | Huisnummertoevoeging |
| 58.11.50 | Aanduiding bij huisnummer |
| 58.11.60 | Postcode |
| 58.11.70 | Woonplaatsnaam |
| 58.12.10 | Locatiebeschrijving |

Toelichting

1. Algemeen

Inleiding

De Wet basisregistratie personen (Wet BRP) vormt de juridische basis voor de basisregistratie personen. In de basisregistratie personen zijn persoonsgegevens opgeslagen in de vorm van persoonslijsten.

De basisregistratie personen bevat gegevens over personen die zijn ingeschreven bij een van de gemeenten in Nederland. De gemeenten houden deze gegevens bij.

Verder zijn in de basisregistratie personen gegevens opgenomen van personen die buiten Nederland woonachtig zijn, zogenoemde niet-ingezetenen. Gegevens van niet-ingezetenen worden bijgehouden door de staatssecretaris van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties. Deze registratie van niet-ingezetenen in de basisregistratie personen wordt aangeduid als de Registratie Niet-Ingezetenen (RNI). Over niet-ingezetenen wordt een beperkter aantal gegevens bijgehouden dan over ingezetenen. De gegevens in de RNI zijn niet aangemerkt als authentieke gegevens. Gegevens over niet-ingezetenen kunnen namelijk minder gemakkelijk actueel gehouden worden dan gegevens over ingezetenen.

De Wet BRP biedt de grondslag voor systematische gegevensverstrekking over ingezetenen en niet-ingezetenen aan overheidsorganen en daartoe aangewezen andere organisaties. Bij de systematische verstrekking worden vanuit een centraal bestand op geautomatiseerde wijze persoonsgegevens uit de basisregistratie personen verstrekt.

Organisaties die in aanmerking komen voor systematische gegevensverstrekking

Allereerst komen overheidsorganen in aanmerking voor systematische gegevensverstrekking uit de basisregistratie personen. Daarnaast kunnen ook organisaties die werkzaamheden verrichten met een gewichtig maatschappelijk belang daarvoor in aanmerking komen, indien deze werkzaamheden en deze organisaties op grond van artikel 3.3 van de Wet BRP zijn aangewezen. Voorts voorziet artikel 3.13 Wet BRP in systematische gegevensverstrekking aan onderzoeksinstellingen. Waar in het vervolg van deze toelichting zal worden gesproken over "de afnemer" worden daarmee zowel overheidsorganen als derden als onderzoeksinstellingen bedoeld.

Het autorisatiebesluit

Afnemers die systematisch gegevens verstrekt willen krijgen uit de basisregistratie personen dienen hiertoe een verzoek in bij de staatssecretaris van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties. Het verzoek wordt gedaan in de vorm van een autorisatieaanvraagformulier. In dit formulier is aangegeven welke gegevens, over

welke personen en voor welke taken de aanvrager op systematische wijze verstrekt wenst te krijgen. Het verzoek wordt getoetst, waarbij wordt uitgegaan van de beoordelingscriteria zoals deze zijn neergelegd in de Wet BRP en het Besluit basisregistratie personen (Besluit BRP). Onder meer bepalend is of en in hoeverre de verstrekking van de gegevens noodzakelijk is voor de goede vervulling van de taak van de aanvrager. Hierbij wordt steeds de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van de personen, van wie de aanvrager gegevens verstrekt wenst te krijgen, gewaarborgd.

Na toetsing van het autorisatieverzoek wordt door de staatssecretaris van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties een autorisatiebesluit ten behoeve van de aanvrager genomen. In dit autorisatiebesluit wordt bepaald welke gegevens over welke categorieën van personen en in welke gevallen aan de afnemer worden verstrekt. Aan het autorisatiebesluit kunnen voorschriften en beperkingen worden verbonden in het belang van een zorgvuldige en doelmatige gegevensverstrekking.

Het autorisatiebesluit wordt voor zover mogelijk technisch vertaald in een zogenoemde autorisatietabelregel. Aan de hand van de autorisatietabelregel wordt de geautoriseerde afnemer herkend en kan de gegevensverstrekking vanuit de basisregistratie personen geautomatiseerd afgewikkeld worden.

2. Toelichting op de wijzen van verstrekken

De systematische gegevensverstrekking uit de basisregistratie personen kan op verschillende wijzen plaatsvinden. Op grond van dit besluit vindt de verstrekking op de volgende manier plaats:

De verstrekking op verzoek

Een afnemer kan op verzoek een set gegevens van een persoonslijst verstrekt krijgen. In het autorisatiebesluit is opgenomen welke gegevens van welke categorieën personen mogen worden opgevraagd.

Indien gegevens worden opgevraagd van een persoonslijst die is opgeschort, hetgeen onder meer gebeurt indien een ingeschrevene is overleden of geëmigreerd, worden de reden en datum opschorting bijhouding van de persoonslijst meeverstrekkt. Bij verstrekking van gegevens van een persoonslijst van een niet-ingezetene, is het van belang om aan te geven wanneer de gegevens op de persoonslijst geverifieerd zijn en welke organisatie de in een categorie opgenomen gegevens heeft aangeleverd. Om dit te bereiken, worden de verificatiegegevens of de gegevens over de aanleverende organisatie, voor zover die gegevens zijn opgenomen op de persoonslijst, meeverstrekkt als er gegevens worden verstrekt uit een categorie waarin die gegevensgroepen voorkomen.

Overige verstrekkingen

Indien een onderzoek is ingesteld of afgerond naar een gegeven of een verzameling van gegevens, wordt hiervan bij het verstrekte gegeven melding gedaan.

3. Het Universitair Medisch Centrum Groningen

Dit besluit is een autorisatiebesluit dat is genomen ten behoeve van het Universitair Medisch Centrum Groningen (in dit besluit genoemd: de onderzoeksinstelling). De onderzoeksinstelling is een instelling als bedoeld in artikel 1.2 van de Wet op het hoger onderwijs en wetenschappelijk onderzoek en artikel 44, eerste lid, onder a, van het Besluit BRP.

Om als onderzoeksinstelling voor systematische gegevensverstrekking uit de basisregistratie personen in aanmerking te komen, moet zijn voldaan aan de volgende voorwaarden:

- het onderzoek moet een algemeen belang dienen,
- de gegevens uit de basisregistratie personen moeten noodzakelijk zijn voor het betreffende onderzoek,
- de verzoeker dient te hebben aangetoond dat de nodige voorzieningen zijn getroffen teneinde te verzekeren dat verdere verwerking van de verstrekte gegevens uitsluitend geschiedt ten behoeve van het onderzoek en dat ook overigens is voorzien in zodanige waarborgen dat de persoonlijke levenssfeer van de betrokkene niet onevenredig wordt geschaad,
- de gegevens mogen slechts in geanonimiseerde vorm aan derden beschikbaar worden gesteld, tenzij de ingeschrevene uitdrukkelijk met de voorgenomen openbaarmaking van de hem betreffende gegevens heeft ingestemd,
- de verzoeker moet hebben aangetoond dat de systematische verstrekking van de gegevens noodzakelijk is voor een goede uitvoering van het onderzoek, en
- de Autoriteit Persoonsgegevens is over het verzoek om systematische gegevensverstrekking uit de basisregistratie personen gehoord.

Het Universitair Medisch Centrum Groningen voldoet aan deze voorwaarden.

3.1. Het onderzoek van de onderzoeksinstelling

Een toelichting op het onderzoek waarvoor de onderzoeksinstelling gegevens verstrekt krijgt uit de basisregistratie personen is opgenomen in bijlage I van dit besluit.

3.2 Wijze van verstrekken aan de onderzoeksinstelling

De onderzoeksinstelling krijgt de gegevens die noodzakelijk zijn voor de vervulling van de hierboven beschreven taken op systematische wijze verstrekt uit de basisregistratie personen. De systematische verstrekking aan de onderzoeksinstelling vindt plaats door middel van gegevensverstrekking op verzoek. Tot de doelgroep van de onderzoeksinstelling behoren zowel ingezetenen als niet-ingezetenen.

De verstrekking van gegevens op verzoek aan de onderzoeksinstelling

De onderzoeksinstelling mag op verzoek gegevens opvragen uit de basisregistratie personen. Het betreft de gegevens die zijn opgenomen in bijlage II. De

onderzoekinstelling mag gegevens uit bijlage II opvragen over deelnemers aan het onderzoek.

Voor de onderzoekinstelling is het nodig om in het kader van het onderzoek jongvolwassenen (mannen en vrouwen in de leeftijd van 18 -39 jaar) die de diagnose kanker hebben gekregen en hiervoor behandeld zijn in het UMCG uit te nodigen. Het uitnodigen gebeurt door middel van het aanschrijven van deze doelgroep en hiervoor zijn de gegevens uit de basisregistratie personen noodzakelijk. Het aanschrijven gebeurt éénmalig, eventueel gevolgd door een herinnering. Voordat de onderzoekinstelling gaat aanschrijven wordt de basisregistratie personen bevraagd om te kijken of deze deelnemers in leven zijn en in Nederland woonachtig zijn. De deelnemers die inmiddels overleden zijn, of in het buitenland woonachtig zijn, worden niet uitgenodigd voor het vervolgonderzoek. Dit betekent ook dat zij niet worden aangeschreven. Wel houdt de onderzoekinstelling bij welke deelnemers en om welke redenen, bijvoorbeeld door overlijden of verhuizing naar het buitenland, niet zijn uitgenodigd voor dit onderzoek, zodat deze deelnemers niet meer benaderd worden voor toekomstig vervolgonderzoek.

3.3 Toelichting te verstrekken gegevens

Categorie 01 Persoon en 58 verblijf (historisch)

De onderzoekinstelling gebruikt de gegevens uit de categorie 01 Persoon en categorie 58 verblijf (historisch) om de deelnemers van het onderzoek te identificeren.

Categorie 06 Overlijden

Het overlijdensgegeven uit categorie 06 Overlijden is noodzakelijk om te kunnen voorkomen dat een persoon wordt aangeschreven die is overleden.

Categorie 07 Inschrijving

Aan de onderzoekinstelling wordt het gegeven "07.70.10 Indicatie geheim" verstrekt. Met dit gegeven wordt aangeduid of een ingeschrevene de gemeente heeft verzocht om zijn of haar gegevens niet te verstrekken aan bepaalde derden. Indien dit het geval is, kan de onderzoekinstelling aanvullende maatregelen treffen om de privacy van de ingeschrevene te waarborgen. Daarnaast wordt aan de onderzoekinstelling het gegeven "07.67.20 Omschrijving reden opschorting bijhouding" verstrekt. Met dit gegeven wordt aangeduid met welke reden, overlijden of emigratie de persoonslijst van de deelnemer of van het kind is opgeschort. Deze informatie is voor de onderzoekinstelling noodzakelijk omdat bijgehouden wordt welke deelnemers en om welke redenen niet zijn uitgenodigd voor dit onderzoek. Deze deelnemers zullen niet meer benaderd worden voor toekomstig vervolgonderzoek.

Categorie 08

De actuele adresgegevens uit categorie 08 Verblijfplaats zijn noodzakelijk om de onderzoeksgroep correct aan te kunnen schrijven. Daarnaast wordt aan de onderzoekinstelling het gegeven "08.09.10 Gemeente van inschrijving" verstrekt.

Met dit gegeven kan de onderzoeksinstelling afleiden of de deelnemer naar het buitenland is verhuisd.

3.4. Bijzonderheden aangaande UMCG - SURVAYA

Het onderzoek zal lopen tot 1 februari 2021. Hierdoor is het voor de onderzoeksinstelling niet meer noodzakelijk om vanaf 1 februari 2021 gegevens uit de basisregistratie personen verstrekt te krijgen. Deze autorisatie voor gegevenslevering zal dan ook op 1 februari 2021 worden beëindigd.

4. Inlichtingenplicht

Teneinde de autorisatie actueel te houden dient de onderzoeksinstelling tijdig inlichtingen te verschaffen over wijzigingen die zich voordoen in het onderzoek, in de regelingen waarop het onderzoek is gebaseerd of wijzigingen in de gegevens uit de basisregistratie personen die noodzakelijk zijn voor de uitvoering van het onderzoek. Het is de uitdrukkelijke verantwoordelijkheid van de onderzoeksinstelling om deze informatie onverwijld kenbaar te maken aan de staatssecretaris van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties. Eventuele gevolgen van onjuistheden in de autorisatie als gevolg van het niet of niet tijdig doorgeven van dergelijke wijzigingen komen voor de verantwoordelijkheid van de onderzoeksinstelling.

5. Publicatie

Dit besluit wordt gepubliceerd in de Staatscourant. Het besluit wordt tevens geplaatst op de internetpagina van de Rijksdienst voor Identiteitsgegevens, publicaties.rvig.nl