Rijksdienst voor Identiteitsgegevens
Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties

Datum
25 oktober 2022

Kenmerk
2022-0000567392

besluit

In het verzoek van 12 oktober 2022, met kenmerk 2022-000561265, heeft de Stichting Radboud universitair medisch centrum, verzocht om autorisatie voor de selectieverstrekking van gegevens als bedoeld in artikel 37, eerste lid, onder b, van het Besluit basisregistratie personen in verband met het uitvoeren van het onderzoek naar de prevalentie van maagzuurklachten, en inzicht in daaraan gerelateerd zelfzorggedrag en slokdarmkankerbewustzijn, het zogenaamde Reflux-studie.

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 onderzoeksinstelling: de Stichting Radboud universitair medisch centrum;
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 persoonslijst: de persoonslijst, bedoeld in artikel 1.1, onder c, van de Wet BRP;
g. de ingezetene: de ingezetene, bedoeld in artikel 1.1, onder f, van de Wet BRP;
h. de afnemersindicatie: de codering die de onderzoeksinstelling aanduidt in verband met de uitvoering van dit besluit en die is vermeld in de autorisatietabelregel;
i. de selectieverstrekking van gegevens: de selectieverstrekking van gegevens, bedoeld in artikel 37, eerste lid, onder b, van het Besluit BRP;

j. de Rijksdienst voor Identiteitsgegevens: de Rijksdienst voor Identiteitsgegevens van het Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties;
k. het CBS: het Centraal bureau voor de statistiek zoals genoemd in artikel 2 van de Wet op het Centraal bureau voor de statistiek;
l. het onderzoek naar de prevalentie van maagzuurklachten, en inzicht in daaraan gerelateerd zelfzorggedrag en slokdarmkankerbewustzijn: het onderzoek zoals beschreven in bijlage I van dit besluit.

Paragraaf 2. De selectieverstrekking van gegevens aan de onderzoeksinstelling

Artikel 2

1 Op de selectiedata worden de persoonslijsten van ingezetenen geselecteerd van wie het aangeleverde A-nummer actueel voorkomt in de basisregistratie personen en waarvan de bijhouding van zijn of haar persoonslijst niet is opgeschort.

2. De doelgroep zoals omschreven in het eerste lid betreft uitsluitend ingezetenen met een leeftijd van 18-75 jaar die deel uitmaken van de onderzoeksgroep die het resultaat is van een steekproef van het CBS, zoals uitgevoerd op verzoek van de onderzoeksinstelling.

3. Van de geselecteerde persoonslijsten worden op de leveringsdata de in bijlage II opgenomen gegevens aan de onderzoeksinstelling verstrekt voor zover deze gegevens op de persoonslijsten zijn opgenomen.

4. De selectiedata en de leveringsdata worden door de Rijksdienst voor Identiteitsgegevens in overleg met de onderzoeksinstelling vastgesteld.

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.

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 van 1 november 2022.

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

's-Gravenhage, 25 oktober 2022

De staatssecretaris van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties,
Koninkrijksrelaties en Digitalisering
namens deze,

Fred Jacob
Directeur Uitvoering

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:

Onderzoek naar de prevalentie van maagzuurklachten, en inzicht in daaraan gerelateerd zelfzorggedrag en slokdarmkankerbewustzijn, het zogenaamde Reflux-studie.

In de Westerse wereld is de prevalentie van gastro-oesofageale refluxziekte (GORZ) gestegen van 10-20% in 2005 tot 20-30% in 2014. GORZ wordt gekenmerkt door het te vaak terugstromen van zure maaginhoud in de slokdarm (reflux). Dit resulteert in klachten van zuurbranden en/of oprispingen en kan tevens leiden tot complicaties zoals slokdarmontsteking, slokdarmkanker of een voorloper daarvan (Barrett slokdarm). Slokdarmkanker wordt vaak pas ontdekt wanneer voedsel niet meer goed passeert, de tumor is dan meestal al in een vergevorderd stadium. Hierdoor zijn de behandelopties beperkt en is de prognose zeer slecht. Daardoor leidt slokdarmkanker bij 80% van de patiënten binnen 5 jaar tot de dood.

Er zijn drie mogelijke methoden om morbiditeit en mortaliteit door maagzuurklachten en slokdarmkanker te verminderen.
1) Voorkómen dat zure reflux de slokdarm in stroomt kan helpen om klachten te verminderen en het risico op slokdarmkanker te verlagen. Richtlijnen adviseren hiervoor allereerst leefstijlaanpassingen die reflux van maagzuur tegengaan (afvallen, dieetadviezen, stoppen met alcohol). Bij onvoldoende effect kan de huisarts of medisch specialist maagzuurremmers zoals antacida, H2-receptorantagonisten of protonpompremmers voorschrijven.
2) Screening van de hoog risico populatie (o.a. GORZ patiënten) op de aanwezigheid van voorstadia van slokdarmkanker, gevolgd door behandeling.
3) Vroege detectie van slokdarmkanker door het stimuleren van hulpzoekgedrag bij alarmsignalen (passageklachten).

Invulling van de volgende kennis hiaten kan helpen om bovengenoemde preventiemethoden te ontwikkelen of verbeteren. Om meer grip te krijgen op de omvang van de potentiële screening populatie (methode 2) is het van essentieel belang meer inzicht te krijgen in de prevalentie van GORZ in Nederland. Een deel van de patiënten is namelijk niet geregistreerd omdat zij 'over-the-counter' maagzuurremmers gebruiken via supermarkten of drogisterijen. Daarnaast zijn het zelfzorggedrag van patiënten met GORZ en de overtuigingen over slokdarmkanker indicatoren voor deelname in eventuele toekomstige screeningsprogramma's (methode 2). Dit is niet eerder gemeten in Nederland. Ten slotte is inzicht in slokdarmkankerbewustzijn noodzakelijk voor de vormgeving van informatie campagnes over leefstijlaanpassingen en alarmsymptomen (methode 1 en 3).

Het onderzoek dient het algemeen belang van volksgezondheid. Door vroegtijdige en betere behandeling van de symptomen van slokdarmkanker sterven er minder mensen en hebben patiënten een betere kwaliteit van leven.

De noodzaak voor gegevensverstrekking uit de basisregistratie personen (BRP) blijkt uit de aard en omvang van het onderzoek. Het betreft hier namelijk medisch-wetenschappelijk onderzoek over gezondheidsklachten die breed voorkomen in de Nederlandse samenleving en waarvoor een grote doelgroep onderzocht moet worden die een goede afspiegeling van de samenleving moet zijn. Voor deze dwarsdoorsnede van de bevolking is een aselecte (=willekeurige) steekproef nodig van de Nederlandse bevolking. Het resultaat van deze steekproef is een groep personen die aangeschreven moeten worden voor deelname aan het onderzoek. Hiervoor zijn BRP-gegevens (aanschrijfgegevens) nodig om de doelgroep op het juiste adres aan te schrijven. Deze informatie kan niet via andere bronnen worden verkregen. Gelet hierop is gegevensverstrekking uit de BRP noodzakelijk.

DOEL VAN HET ONDERZOEK:

Het doel van het onderzoek is om:
1. inzicht te krijgen in de prevalentie van GORZ in Nederland en het gebruik van 'over-the-counter' maagzuurremmers en ander zelfzorggedrag; en
2. inzicht te krijgen in bewustzijn van en overtuigingen over slokdarmkanker onder de Nederlandse bevolking.

UITVOERING ONDERZOEK:

De onderzoeksinstelling zal een willekeurige steekproef laten trekken door het CBS van de ingezetenen tussen 18 en 75 jaar. Het CBS zal een lijst met A-nummers van deze ingezetenen aan de Rijksdienst voor Identiteitsgegevens leveren, waarna de Rijksdienst voor Identiteitsgegevens actuele adresgegevens zal verstrekken aan de onderzoeksinstelling.

Door middel van een uitnodigingsbrief (per post) worden 18.876 ingezetenen tussen de 18 en 75 jaar uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek. Deze brief zal een URL bevatten die de deelnemers doorverwijst naar een online vragenlijst.

Het betreft een dwarsdoorsnede vragenlijst onderzoek op bevolkingsniveau. De vragenlijst bestaat uit een aantal onderdelen:

1. sociaal demografische achtergrond;
2. leefstijl en risicofactoren (bijv. roken en alcohol);
3. Reflux Disease Questionnaire (RDQ);
4. klachten van de slokdarm en de maag;
5. medicijnen bij klachten van de slokdarm en de maag;
6. bewustzijn van risicofactoren en alarmsymptomen voor slokdarmkanker;
7. overtuigingen over slokdarmkanker (o.a. risico perceptie).

PRIVACY:

De onderzoeksinstelling heeft verschillende privacybeschermende maatregelen genomen. Het gaat om de volgende maatregelen:
-Er wordt binnen de onderzoeksinstelling gewerkt volgens een gedragscode;
-Er is een privacyreglement van kracht;
-De onderzoeksdeelnemers worden gepseudonimiseerd door een unieke code (de studiecode) toe te wijzen aan iedere potentiële respondent. Deze code komt op de uitnodiging te staan en de respondent wordt gevraagd deze code in te vullen tijdens registratie bij het elektronische data collectie systeem Castor EDC. Zo kunnen de onderzoeksgegevens worden gelinkt aan de individuen. Alleen de onderzoekers met toegang tot de beveiligde map waar de Excel-file met verstrekte persoonsgegevens bewaard wordt én het wachtwoord van deze Excel-file kunnen de studiecode herleiden naar de persoonsgegevens. Dit document met persoonsgegevens wordt 3 maanden na ontvangst vernietigd. Vanaf dat moment kan niemand de studiecode en onderzoeksgegevens meer herleiden naar de personen. Namen, adressen en studiecodes worden niet gepubliceerd. Gegevens in de publicatie kunnen dus niet herleid worden naar personen waarover gegevens zijn verstrekt uit de BRP. Het staat de onderzoeksdeelnemers vrij om op elk moment en om welke reden dan ook te stoppen met deelname aan het onderzoek, zonder gevolgen.

BIJLAGE II

Bijlage bij artikel 2 van dit besluit.

RUBRIEK	**OMSCHRIJVING**
01	**PERSOON**
01.02.10	Voornamen persoon
01.02.30	Voorvoegsel geslachtsnaam persoon
01.02.40	Geslachtsnaam persoon
08	**VERBLIJFPLAATS**
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

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 manieren plaats:

De selectieverstrekking van gegevens

Eenmalig worden persoonslijsten geselecteerd van ingezetenen van wie het A-nummer voorkomt op een lijst met nummers, die het CBS aanlevert aan de Rijksdienst voor Identiteitsgegevens.

De lijst met A-nummers komt tot stand middels een steekproef door het CBS, aangevraagd door de onderzoeksinstelling. Het CBS levert de lijst met A-nummers aan de Rijksdienst voor Identiteitsgegevens. De Rijksdienst voor Identiteitsgegevens verstrekt vervolgens van de persoonslijsten behorend bij de nummers op de lijst een vastgestelde set gegevens.

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. De verzending en ontvangst van berichten

Over de verstrekking van gegevens via alternatieve media, al dan niet naar aanleiding van infrastructurele wijzigingen, over de leverings- en selectiedata en over andere relevante onderwerpen dient overeenstemming te zijn met de Rijksdienst voor Identiteitsgegevens.

4. Stichting Radboud universitair medisch centrum

Dit besluit is een autorisatiebesluit dat is genomen ten behoeve van de Stichting Radboud universitair medisch centrum (in deze toelichting genoemd: de onderzoeksinstelling).

De Stichting Radboud universitair medisch centrum is een onderzoeksinstelling als bedoeld in artikel 44 van het Besluit basisregistratie persoonsgegevens.

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 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 ingezetene 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.

De Stichting Radboud universitair medisch centrum voldoet aan deze voorwaarden.

4.1. 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.

4.2 Wijze van verstrekken aan de onderzoeksinstelling

De onderzoeksinstelling heeft voor de uitvoering van het hiervoor omschreven onderzoek systematische gegevensverstrekking nodig uit de basisregistratie

personen. De onderzoeksinstelling krijgt hiervoor een eenmalige selectieverstrekking op basis van een lijst met A-nummers van ingezetenen die tot de doelgroep behoren.

Eenmalig worden de persoonslijsten geselecteerd van ingezetenen van wie het A-nummer voorkomt op de lijst en actueel voorkomt in de basisregistratie personen. De ingezetenen op de lijst zijn uitsluitend personen die op de selectiedatum tussen 18 en 75 jaar oud zijn.

De onderzoekinstelling krijgt alleen gegevens van personen, van wie de persoonslijst actueel voorkomt in de basisregistratie personen. Dit houdt in dat de onderzoekinstelling alleen persoonsgegevens ontvangt van personen die in leven zijn en in Nederland wonen. De persoonslijsten van ingezetenen van wie het aangeleverde A-nummer niet actueel voorkomt in de basisregistratie personen worden niet geleverd aan de onderzoekinstelling.

Van de geselecteerde persoonslijsten worden de gegevens, opgenomen in bijlage II aan de onderzoeksinstelling verstrekt.

4.3 Toelichting te verstrekken gegevens

Categorie 01 persoon
De onderzoeksinstelling gebruikt de gegevens uit deze categorie om de deelnemers uit de onderzoeksgroep op de juiste wijze aan te kunnen schrijven.

Categorie 08 Verblijfsplaats
De actuele adresgegevens uit deze categorie zijn nodig om de deelnemers uit de onderzoeksgroep correct aan te kunnen schrijven.

5. 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.

6. Publicatie

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