

Dossier RIVM/CBS COVID19-testdata

(10)(2e)

1-7-2020

Het eerste contact tussen RIVM en CBS in dit kader is gelegd tijdens overleg bij de NCTV. Op 24 maart was ik bij een (grotendeels) telefonisch overleg over het bepalen van de effecten van maatregelen door de NCTV. RIVM was de belangrijkste partij in het voorstellen van maatregelen, CBS was één van de partijen die de mogelijke economische en sociaal-economische aspecten op een rijtje kan zetten. In dat gesprek bleek dat het bijzonder relevant was voor onze rol als we COVID19-testdata zouden hebben. Vanuit RIVM was onder anderen (10)(2e) aanwezig.

Gelijk na dit gesprek heb ik contact opgenomen met (10)(2e) om COVID-testdata te krijgen. In het telefoongesprek gaf (10)(2e) aan dat RIVM volgens hem geen BSN heeft in de data, maar dat de gegevens wel geslacht, leeftijd en volledige adres bevatten. Daarmee kunnen we ook koppelen.

Op 30 maart heeft (10)(2e) een poging gedaan dit binnen RIVM te regelen. Dit bleek moeilijk te liggen, de persoon die hier over gaat binnen RIVM moest worden gevonden. Dat bleek (10)(2e) en vanaf 1 april hebben we contact met haar. (10)(2e) verwijst in eerste instantie naar de GGD/GHOR. Contact daarmee is moeizaam en bovendien gaat GGD/GHOR er naar eigen zeggen helemaal niet over. Ze moeten daarvoor met alle individuele GGD'en overleggen. Dat zal tijd kosten en de GGD'en hebben nu geen tijd. GGD/GHOR verwijst feitelijk terug naar RIVM, want daar komt de data al samen.

Na wat heen en weer gemail maar vooral heel veel bellen bleek dat:

- RIVM beschikt NIET over BSN, maar blijkt ook NIET over huisnummers te beschikken. Daarmee is een koppeling met RIVM niet mogelijk, het is niet naar een persoon te herleiden. Dit bleek pas rond 10 april.
- RIVM niet de 'eigenaar' is van de datasets. Dat zijn wel degelijk de afzonderlijke GGD's die elk 'hun' eigen data beheren.
- Er is wel een soort van centraal systeem van de GGD's, maar uniformiteit van de data en volledigheid is een issue.
- Om beschikking te krijgen over GGD-data moet een aanvraagformulier worden opgesteld. Dit hebben we op 7 april naar RIVM gestuurd die het zou doorgeven aan de beheerder van het centrale systeem van GGD's. Dit is een zogenaamd 'gegevensverzoek ISIS-ggd (Osiris-AIZ)'. RIVM zal dit met hun aanbeveling doorsturen naar GGD/GHOR. Nooit meer iets van gehoord.

Ondertussen werden we als CBS vanaf de eerste week van april tot en met nu door meerdere partijen benaderd in april die allemaal ook bot hadden gevangen bij RIVM. Onder andere TNO, UMC's, gemeente Amsterdam en AHTI. Allen kunnen nuttig onderzoek doen dat kan helpen om de verspreiding in te dammen, grip te krijgen op besmetting of onderzoek te doen naar medicijnen. Het liefst zouden ze dit doen in de Microdataomgeving van het CBS. Omdat deze partijen meer en meer gefrustreerd raken besluit AHTI de media op te zoeken en dit leidt tot een uitzending van Nieuwsuur op vrijdag 24 april. Daarin noemt AHTI het CBS als 'safe haven' voor deze data. Overigens zijn deze partijen in de loop van de maanden (tot en met nu) nog steeds niet geholpen en loopt de frustratie meer en meer op.

Aan RIVM is in april een aantal keer uitgelegd wat we zouden kunnen doen en waarom dat goed is voor Nederland. Maar er zijn telkens nieuwe bezwaren, telkens nieuwe vragen (die we prompt beantwoorden). De communicatie met RIVM had al een hoog 'kastje naar de muur'-gehalte, in de

loop van april wordt dit steeds frustrerender. Uiteindelijk is de uitzending van Nieuwsuur iets dat de discussie in een stroomversnelling brengt, op 29 april heb ik een video-overleg met (10)(2a) en een juriste van RIVM, een dame van de GGD/GHOR (de naam ging schuil achter een alias in de video) en mijzelf. In dat overleg blijkt al snel dat de denkrichting bij RIVM 100% in de medische, epidemiologische hoek zit en dat alles dat daar niet in zit ook niet als relevant wordt gezien. Bovendien kijken ze alleen naar hoe het hén kan helpen, als zij er niets aan hebben in epidemiologisch opzicht, dan wordt elk voorstel direct terzijde geschoven. Opvallend is wel dat ik een paar zaken noem die op die manier terzijde worden geschoven maar later door RIVM zelf opgepakt worden:

- Invloed van migratieachtergrond. De Ramadan is net begonnen, die zal worden afgesloten met een Suikerfeest. Bovendien zijn er vele (kleinere) groepen mensen van vaak eerste generatie migratieachtergrond die ook nog eens hele hechte geloofsgemeenschappen hebben. Nederlandse taal wordt niet altijd goed beheerst. Dit wordt afgedaan als niet relevant, want bij mensen met een meldingsplicht wordt al gevraagd naar land van geboorte. Nog geen twee weken later komt RIVM zelf naar buiten met een boodschap over migratieachtergrond en COVID19-besmetting. Maar dat is zo vaag dat vrijwel niemand het oppikt.
- Kinderen en besmetting: vormen kinderen inderdaad geen besmettingsgevaar? Kunnen we zien dat er een uitdijende besmetting is onder mensen wiens kinderen bij elkaar in de klas zitten? We kunnen kinderen uit alle gezinnen met besmettingen volgen en bezien of de ouders van hun klasgenootjes of leeftijdgenootjes in de buurt ook ziek worden. Lijkt niet relevant, want 'we weten al dat het niet via de kinderen gaat'. Vier weken later komt RIVM naar buiten met een verhaal dat ze (maar liefst!) 54 gezinnen hebben gevolgd om te kijken of er besmetting optreedt via kinderen.
- Tijdens die overleg zijn overigens nog meer voorbeelden genoemd, waaronder het detecteren van patronen in de samenleving gebaseerd op het Sociaal Netwerk-model, mogelijk maken van onderzoek door UMC's en AHTI en het uit handen nemen van alle gedoe daaromtrent, economische en sociaaleconomische gevolgen nauwkeuriger in kaart brengen. Met name de laatste had op geen enkele manier de interesse. Niet epidemiologisch interessant.
- Een enkel voorstel lijkt wel relevant: zien we meer besmettingen bij mensen met cruciale beroepen waarbij contact moeilijk te vermijden is. Zoals supermarktpersoneel. Dit voorstel kan op goedkeuring rekenen van de GGD, maar het is eigenlijk heel vreemd dat bij mensen met een meldingsplicht dáár (kennelijk?) niet naar wordt gevraagd....
- De juriste van RIVM wilde eerst bijzonder nauwkeurig uitzoeken of het allemaal wel kon en mocht. Daar ter plekke leek ze te worstelen met terminologie uit de AVG, maar ter verdediging van haar: dit zal voor RIVM een minder dagelijks voorkomende praktijk zijn dan voor CBS.

Afgesproken dat ik de voorstellen van CBS (weer) op papier zou zetten en daarbij concentreren op voorstellen waar RIVM en GGD wel enige interesse in zouden hebben, juridische redentatie erbij vermelden, juristen over en weer met elkaar in contact brengen en aangeven HOE de data dan aangeleverd kan worden. RIVM zal dan met de GGD'en overleggen, want uiteindelijk willen ze het toch wel regelen. Dit gesprek werd heel positief afgesloten, het zou binnen een week of twee wel te regelen moeten zijn. Want uiteindelijk willen ook RIVM en GGD dat we dit gaan regelen.

Allemaal gedaan en op 30 april opgestuurd. Juriste van RIVM heeft nooit contact gezocht met de onze (zoals wel was afgesproken). RIVM stelt af en toe via de mail een vraag, die we prompt

beantwoorden waarna het weer een week stil blijft. Het zijn overigens voor het grootste gedeelte vragen die we al meerdere keren beantwoord hebben. (10)(2e) lijkt overtuigd van het feit dat we het gaan regelen, maar er zijn nog een paar puntjes.... En we moeten het echt juridisch helemaal op een rijtje krijgen....

Gebrek aan voortgang leidt tot een gesprek op 26 mei met (10)(2e) en (10)(2e) van RIVM en (10)(2e) van CBS. In dat gesprek blijkt dat de onafhankelijke rol van CBS een breekpunt is. Het kan niet zo zijn dat het CBS informatie naar buiten kan brengen die wellicht niet strookt met de officiële cijfers van het RIVM. RIVM wil een vetorecht op publicatie en wil altijd een duiding geven waarbij (10)(2e) opmerkt dat alle resultaten daarmee als RIVM-cijfers gepubliceerd moeten worden. Dat is voor CBS niet verteerbaar dus besluiten we tot het doen van een samenwerkingsproject, waarbij beide partijen het eerst eens moeten zijn voor publicatie. CBS zal (nogmaals) een voorstel doen, RIVM zal dit met GGD'en overleggen. Het Sociaal Netwerkbestand lijkt de meest aangewezen kandidaat voor gezamenlijk onderzoek.

Op 29 mei stuur ik een uitgebreid voorstel. Dit voorstel dient dan als bijlage voor een brief die RIVM aan de GGD'en zal sturen, zo blijkt de procedure volgens RIVM te zijn. GGD'en moeten nog steeds allemaal goedkeuring geven, maar hebben inmiddels beloofd de RIVM advies te zullen volgen hierin.

Op 10 juni krijg ik een hele serie vragen over de mail, die we prompt beantwoorden (in veel gevallen wéér beantwoorden). Iets later krijg ik een versie van ons voorstel terug met wat commentaar en een aantal keer het verzoek om een en ander nog (of weer) te verduidelijken. RIVM heeft bovendien zelf allerlei wijzigingen doorgevoerd waarbij ze alle GGD'en beloven dat GGD'en zelfstandig met de microdata van het CBS mogen werken (terwijl we al hebben uitgelegd dat er maar 3 GGD'en zijn met een machtiging daarvoor), CBS geen resultaten naar buiten mag brengen zonder goedkeuring van alle partijen maar RIVM en GGD'en wel het recht hebben om tussentijds de (tussen)resultaten te gebruiken om overheden te adviseren. Een en ander rechtzetten en aanvullende informatie toevoegen kost mij helaas wat meer tijd dan gehoopt. Denk onder andere over de technische details van het leveren van data, maar dan op zo'n niveau dat een GGD-directeur het snapt.

Op 20 juni stuur ik een uitgebreide reactie terug waarbij ik voornamelijk wijzigingen weer in het gareel moet brengen. Op 26 juni krijg ik een mail waarin RIVM aangeeft dat de door mij gewijzigde bijlage kan worden verstuurd, maar geen bevestiging dat het ook daadwerkelijk is gebeurd. De brief en de bijlage bevatten nog de opmerkingen die ik er zelf in heb gezet en ook opmerkingen als 'moet nog op briefpapier'. Het zijn eigenlijk meer kladversie in Word dan brieven.

Sindsdien niets meer gehoord.