

**MOGELIJKHEDEN van het GBA voor WETENSCHAPPELIJK
ONDERZOEK**

Mr. Evert-Ben van Veen
Medlawconsult.
Den Haag, November 2002





INHOUDSOPGAVE

CONCLUSIES en AANBEVELINGEN	4
1. Inleiding	5
1.1 Achtergrond en vraagstelling	5
1.2 Plan van aanpak en opbouw	5
2. De GBA: het praktisch en wettelijk kader	7
2.1 doel en opzet van de GBA	7
2.1.1 algemeen	7
2.1.2 de in de GBA opgenomen gegevens	7
2.1.3 persoonsgegevens en bijzondere gegevens in het GBA	8
2.2 De Wet GBA	8
2.2.1 inleiding	8
2.2.2 verstrekking uit het GBA in het algemeen	8
2.2.3 de 'bijzondere' derden in art. 99 derde lid	9
2.2.4 gewone derden	9
2.2.5 verstrekking ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek	10
2.2.6 systematische verstrekking ten behoeve van onderzoek thans	10
2.2.7 de rechten van de betrokkene bij verstrekking uit het GBA	11
2.3 Ontwikkelingen rond het GBA	11
3. De omliggende privacywetgeving	12
3.1 De WBP	12
3.1.1 Inleiding	12
3.1.2 de WBP en wetenschappelijk onderzoek in het algemeen	12
3.1.3 de WBP en wetenschappelijk onderzoek met bijzondere persoonsgegevens	12
3.2 Vergelijking van de WBP regeling voor verdere verwerking ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek met die ex art. 109 Wet GBA	13
3.3 Wetenschappelijk onderzoek en de WGBO	13
3.4 Gedragscodes in wording	14
4. De uitkomst van het onderzoek naar gebruik van het GBA door wetenschappelijk onderzoekers	15
4.1 de beknopte enquête: inleiding	15
4.2 inventarisatie van de doeleinden waarvoor door wetenschappelijk onderzoekers gegevens uit het GBA worden gevraagd	15
4.2.1 algemeen	15
4.2.2 veelal een geautomatiseerde praktijk van gegevensverwerking	15
4.2.3 voorbeelden	16
4.3 Door onderzoekers ondervonden problemen	17
4.3.1 praktische problemen	17
4.3.2 Problemen van principiële aard	18
5. Analyse van de 'principiële' argumenten voor of tegen verstrekking ex art. 109 Wet GBA mede in het licht van de omliggende privacyregelgeving	19
5.1 Inleiding: opbouw	19
5.2 Uitgangspunt voor dit hoofdstuk	19
5.3 Beoordeling van verzoeken waarbij de namen de onderzoekers niet bekend zijn	19
5.3.1 vooraf: toestemming vragen voor het betrokken worden in een steekproef en het zelf benaderen door de onderzoekers	19
5.3.2 de aselechte steekproef uit het GBA	20
5.3.3 de selecte steekproef	21
5.3.4 het consequent kunnen verkrijgen van de NAW gegevens van betrokkenen op basis van bepaalde kenmerken, zoals 'tweelingen'	22
5.4 Gebruik van het GBA als de initiële NAW gegevens reeds bekend zijn	23
5.4.1 vervolg van reeds geïnccludeerde personen	23



5.4.2	het verkrijgen van de recente NAW gegevens van een groep geselecteerden teneinde hen te kunnen vragen aan een onderzoek deel te nemen ...	23
5.4.3	het verrijken van een bestand met in het GBA bekende gegevens.....	23
5.5	De toetsing.....	24
5.5.1	wat moet worden getoetst.....	24
5.5.2	geprotocolleerd aanvragen en behandelen	24
5.5.3	wie toetst.....	25
5.6	Systematische verstrekking	25
5.6.1	autoriseren zonder problemen	25
5.6.2	autoriseren mits.....	25
5.6.3	autoriseren voorzover	26
6.	Conclusies over de door onderzoekers ondervonden problemen	27
7.	Aanbevelingen	28
7.1	Inleiding	28
7.2	De wetenschappelijk onderzoekers op korte termijn.....	28
7.3	De centrale overheid.....	28
7.4	Het Convenant tussen het onderzoeksveld en de gemeenten	29
Bijlages		
	Lijst met afkortingen	30
	Enquêtebrief	31



CONCLUSIES en AANBEVELINGEN in het kort (zie verder de hoofdstukken 5, 6 en 7)

Conclusies

1. Follow-up van respondenten via het GBA is omslachtig en kostbaar. Ook bij andere bevestigingen lijken gemeenten soms bedragen te berekenen die de kostprijs ver te boven gaan.
2. Weigeringen van gemeenten om gegevens uit het GBA te verstrekken ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek blijken nog steeds veelvuldig voor te komen.
3. Het overgrote deel van deze weigeringen kan niet worden gelegitimeerd door de regeling ex art. 109 Wet GBA, het Besluit GBA en de omliggende privacy wetgeving.
4. De wijziging van de Wet GBA en vooral het Besluit GBA in 2001 heeft ondanks de ogenschijnlijke aanscherping van de voorwaarden de ruimte voor wetenschappelijk onderzoek met behulp van de GBA vergroot.
5. De Gedragscodes voor wetenschappelijk onderzoek die thans in ontwikkeling zijn, zijn namelijk in overeenstemming met de regeling ex art. 109 Wet GBA.
6. Voorts maakt het Besluit GBA thans systematische verstrekking (dat wil zeggen via het GBA netwerk) ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek mogelijk.
7. In ieder geval longitudinaal onderzoek met respondenten zal hiervan kunnen profiteren.
8. Voor andere categorieën van onderzoek moet van geval tot geval worden bezien of een autorisatie kan worden verkregen (zie paragraaf 5.6).
9. Tegen een dergelijke autorisatie zijn nauwelijks meer argumenten in verband met de bescherming van de persoonlijke levenssfeer aan te voeren, indien ook een bezwaarmogelijkheid voor burgers tegen het verstrekken van gegevens uit het GBA ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek zou worden geïntroduceerd.

Aanbevelingen

1. Onderzoekers dienen onder meer:
 - De Gedragscodes tot stand te brengen waardoor normconformiteit van het onderzoek met de privacy regelgeving kan worden aangetoond;
 - In het onderzoeksprotocol waaruit de een aanvraag voor gegevens uit het GBA voortvloeit, in samenhang met de methodologische aspecten van het onderzoek ook te beargumenteren waarom deze gegevens noodzakelijk en proportioneel zijn voor het onderzoek;
 - Contact op te nemen met de Nederlandse Vereniging voor Burgerzaken om daar de argumenten van deze notitie voor het voetlicht te brengen.
2. De centrale overheid zou:
 - Bij de eerste komende partiële herziening van de Wet GBA de genoemde (punt 9, conclusies) bezwaarmogelijkheid in artikel 102 Wet GBA moeten voorstellen. Deze wijziging zal zorgvuldig moeten worden geredigeerd. Datzelfde geldt voor de publieksfolder die de bezwaarmogelijkheid zal vermelden.
 - Het hieronder genoemde convenant tussen gemeenten en het onderzoeksveld moeten faciliteren.
3. Het onderzoeksveld en gemeenten zouden een convenant moeten opstellen voor het vragen en verstrekken van gegevens uit het GBA. Onderzoekers verplichten zich daarbij met name om uitsluitend gemotiveerde aanvragen te doen (waarbij een verwijzing naar het protocol kan volstaan) die in overeenstemming zijn met hun Gedragscode. Gemeenten zouden zich verplichten om zulke aanvragen binnen in het convenant af te spreken grenzen te honoreren en niet meer dan kostdekkende tarieven in rekening te brengen.
Het convenant laat onverlet de systematische verstrekking. De procedure daarvoor is al in gang gezet.



1. Inleiding

1.1 Achtergrond en vraagstelling

Een aantal leden van de Vereniging voor Epidemiologie heeft de laatste jaren problemen ondervonden bij het gebruik van de gemeentelijke basisadministratie (GBA) bij wetenschappelijk onderzoek. Dit voorjaar meldde professor Boomsma dat het bijzonder lastig om van het GBA gebruik te maken voor het contacteren van bestaande of potentiële deelnemers aan het tweelingen onderzoek. Eerder werden de problemen het gebruik van het GBA beschreven in het rapport van de commissie Kordes¹. Daarin werd een aantal aanbevelingen genoemd. Inmiddels is de omliggende privacyregelgeving veranderd (van WPR naar WBP, terwijl ook de Wet GBA zelf op onderdelen is aangepast) en is er tenminste voor het gezondheidsonderzoek een werkzame Gedragscode.

Kennelijk heeft dit niet geleid tot een betere toegang tot GBA gegevens voor onderzoekers. Een en ander was voor het Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen aanleiding om MedLawConsult de opdracht te geven om een beknopt onderzoek te verrichten waarbij centraal zou moeten staan:

- welk gebruik wordt ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek van de GBA gemaakt?
- welke problemen doen zich daarbij voor?
- wat is de oorzaak van deze problemen, met name:
 - betreft het hier een uitvoeringsproblematiek terwijl de Wet GBA en de privacywetgeving in beginsel wel ruimte bieden voor het door onderzoekers gewenste gebruik. Hierbij kan dan weer onderscheiden tussen het type uitvoeringsproblemen, zoals met name de kosten van gebruik van het GBA en de wijze waarop gemeenten de bevoegdheid tot gebruik van het GBA door wetenschappelijk onderzoek interpreteren;
 - biedt de Wet GBA deze ruimte niet, terwijl deze op grond van de omliggende privacywetgeving (de Wet bescherming persoonsgegevens (WBP) en de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) en daarop gebaseerde Gedragscodes) wel zou kunnen bestaan;
 - doen onderzoekers te gemakkelijk een beroep op het GBA en kunnen de gewenste gegevens evengoed op andere wijze worden verkregen die minder belastend is voor de gemeenten dan wel de persoonlijke levenssfeer van de betrokkenen meer ontziet;
- of
 - vragen onderzoeker iets van het GBA wat in strijd zou zijn met de omliggende privacywetgeving?
- hoe moeten de wettelijke ruimte van het GBA en de door gemeenten gehanteerde praktijk worden gewaardeerd in het licht van het gewenste gebruik van de GBA gegevens en de omliggende privacy bepalingen²?
- indien de problematiek van onderzoekers reëel is, of voor die aspecten die reëel zijn, welke oplossingen zouden daar dan mogelijk voor kunnen zijn?

Daarbij stond voorop een inventarisatie en niet een uitputtend onderzoek. Deze vraagstelling zou aanleiding kunnen geven tot uitvoerige beschouwingen, maar dat is dus niet de bedoeling geweest van deze notitie.

1.2 Plan van aanpak en opbouw

In het volgende hoofdstuk zal het wettelijk en uitvoeringskader van de Wet GBA worden geschetst. In het daarop volgende hoofdstuk komen de hoofdlijnen van de omliggende privacy regelgeving aan de orde. Daarbij zal niet in herhaling worden getreden met recente

¹ Privacywetgeving en het gebruik van persoonsgegevens voor wetenschappelijke en statistische doeleinden, Advies van de Commissie Kordes aan de Minister van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen, Den Haag/Zoetermeer, januari 1997.

² Hier zal korthedshalve het begrip privacy worden gebruikt waar in de regelgeving zelf wordt veelal gesproken van 'persoonlijke levenssfeer'. Met het kortere begrip privacy wordt hetzelfde aangeduid.



publicaties³. In hoofdstuk 4 wordt verslag gedaan van de beknopte enquête onder onderzoekers. Op basis daarvan wordt beschreven welk gebruik van de GBA gegevens onderzoekers maken of wensen te maken en welke problemen zij daarbij ondervinden. In hoofdstuk 5 vindt een beoordeling plaats van door gemeenten met privacy argumenten opgeworpen belemmeringen tegen gebruik van het GBA door onderzoekers. In hoofdstuk 6 worden de gesignaleerde knelpunten systematisch besproken en eventuele oplossingen kort genoemd. Deze worden in het slothoofdstuk uitgewerkt (hoofdstuk 7).

³ Met name C. Ploem, Wetenschapsbeoefening en belemmerende privacywetgeving: de wetgever in balans?, Den Haag: Sdu, 2002. Die publikatie gaat overigens uit van de 'oude' Wet GBA en het Besluit GBA en heeft de wijzigingen (zie hoofdstuk 2) die daarin op 1-9-2001 zijn opgetreden niet verwerkt.



2. De GBA: het praktisch en wettelijk kader

2.1 doel en opzet van de GBA⁴

2.1.1 algemeen

De GBA bevat de administratieve gegevens van de ingezetenen van een gemeente. Met administratieve gegevens wordt bedoeld op de basisgegevens die overheidsorganen in hun contacten met burgers behoeven en die burgers zelf behoeven om hun administratieve status te laten vastleggen. De GBA volgt een persoon van 'de wieg tot het graf' of het vertrek naar het buitenland. In de decentrale opzet van de GBA is elk gemeentebestuur verantwoordelijk voor de basisadministratie. De gemeentelijke basisadministraties zijn echter onderling via een netwerk verbonden. De gemeentelijke administratie is geautomatiseerd, de administraties moeten onderling geautomatiseerd gegevens kunnen uitwisselen en uniforme verstrekking aan afnemers of derden moet mogelijk zijn. De onderlinge compatibiliteit wordt gegarandeerd doordat de administraties moeten voldoen aan de uitvoeringsregelingen van de Wet GBA, onder andere het Logisch Ontwerp GBA. Er is thans dan niet ook niet zozeer sprake van de GBA maar van het GBA stelsel waarvan elke GBA deel uitmaakt. Uitwisseling van gegevens via het GBA netwerk geschiedt momenteel via het zogenaamde 'brievenbussysteem'. De ene gemeente kan niet in de GBA van een andere 'kijken' laat staan deze muteren, maar zendt een bericht naar de andere dat door deze laatste wordt verwerkt. Overigens gebeurt dat – uiteraard – automatisch. Dit systeem is overigens aan verandering onderhevig, zie daarvoor paragraaf 2.3 van dit hoofdstuk. Bij verstrekking aan afnemers of derden (zie hierna) gebeurt het berichtenverkeer op gelijke wijze. Alleen de gemeente(ambtenaren) van de ingezetene hebben rechtstreeks toegang tot de daar over deze opgenomen gegevens. Uiteraard zijn ook de inhoud en volgorde van de berichten over het GBA netwerk nauwkeurig op centraal niveau gedefinieerd.

2.1.2 de in de GBA opgenomen gegevens

Een GBA kent 2 typen gegevens: persoonsgegevens en adresgegevens. De adresgegevens bevat de actuele lijst met bewoners op een bepaald adres. De persoonsgegevens zijn aanzienlijk uitvoeriger. Uitsluitend deze zijn voor deze notitie van belang. Van elke ingezetene wordt onder een uniek A nummer een persoonslijst bijgehouden. Daarop is een aantal persoonlijke gegevens van de betrokkene vermeld, zowel actuele als historische. Tot de opgenomen gegevens behoren bijvoorbeeld geboortedatum, geboorteplaats, geboorteland, huwelijk of geregistreerd partnerschap, gegevens over de ouders en over eventuele kinderen, inschrijving en verblijfplaats. Een aantal van deze gegevens (of beter gezegd de 'categorieën' waarin zij zijn opgenomen), is verplicht. Bij andere worden deze uitsluitend opgenomen als uit een brondocument blijkt dat het desbetreffende type gegeven er is, zoals begrijpelijkerwijs over de huwelijkse staat of kinderen. Naast de verplichte gegevens kent het GBA ook zogenaamde 'aangehaakte gegevens'. Dat zijn de gegevens die niet volgens het GBA stelsel moeten worden opgenomen, maar die de gemeente aan de persoonslijst kan toevoegen voor de gemeentelijke bedrijfsvoering of proactieve dienstverlening, zoals einddatum geldigheid rijbewijs, een aantekening dat de betrokkene op een of manier gebruik maakt van een voorziening op grond van de Wet voorzieningen gehandicapten, maar ook bijvoorbeeld de gezinssamenstelling van de hoofdbewoner. Voorzover mij bekend spelen de aangehaakte gegevens geen rol bij gebruik van het GBA voor wetenschappelijk onderzoek (daargelaten of dat wel zou mogen gelet op art. 109 Wet GBA, zie hierna).

⁴ Deze paragraaf is gebaseerd op de door het agentschap BPR van het Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties uitgegeven brochures.



2.1.3 persoonsgegevens en bijzondere gegevens in het GBA

In het GBA zijn per definitie persoonsgegevens opgenomen. In het kader van de ruimte voor wetenschappelijk onderzoek (zie hierna paragraaf 3.1.3) is van belang na te gaan of het ook om zogenaamde 'bijzondere persoonsgegevens' in de zin van de WBP handelt. Bijzondere persoonsgegevens zijn (persoons)gegevens betreffende iemand godsdienst of levensovertuiging, ras, politieke gezindheid, gezondheid, seksuele leven, gegevens betreffende het lidmaatschap van een vakvereniging, strafrechtelijke gegevens en persoonsgegevens over hinderlijk of onrechtmatig gedrag in verband met een opgelegd verbod naar aanleiding van dat gedrag (art. 16 WBP).

Zie ik het goed, zijn op één uitzondering na in de persoonslijst van het GBA⁵ geen bijzondere gegevens opgenomen. Die uitzondering is het gegeven 'ras'. Gegevens omtrent nationaliteit en geboorteplaats zijn, zeker in samenhang met de naam, indicatief voor het gegeven ras zoals dat in de WBP moet worden begrepen. Dit criterium moet gelijk worden gesteld met het criterium 'racial or ethnic origin', dat in de EG Richtlijn wordt genoemd die aan de basis van de huidige WBP ligt⁶. Blijkens de MvT bij de WBP is hiermee hetzelfde bedoeld en werd het begrip ras uitsluitend gebruikt om aan te sluiten bij de ingeburgerde terminologie van bijvoorbeeld artikel 1 Grondwet en de Algemene wet gelijke behandeling⁷.

Ook al zijn de overige gegevens geen bijzondere gegevens in de zin van de WBP, het zijn deels wel gegevens die een bijzondere betekenis hebben voor de betrokkenen. Daarmee wordt in deze context niet bedoeld op het feit dat de betrokkene er belang bij kan hebben om in diens relatie met de overheid of bepaalde instanties bepaalde gegevens geheim te houden of anderszins voor te stellen dan ze zijn⁸. In de context van privacy en wetenschappelijk onderzoek is van belang dat het kan gaan om gegevens die refereren aan voor de betrokkene ingrijpende gebeurtenissen in diens persoonlijke leven, zoals een scheiding of het overlijden van een kind⁹.

Een apart geval is het gegeven 'overleden'. De facto is dat geen *persoons*gegeven nu de WBP uitsluitend betrekking heeft op levende personen. Maar het zegt op een paradoxale wijze wel iets over de gezondheid van iemand, of exacter gezegd, van degene die voor het overlijden een persoon in de zin van de WBP was. Gezondheidsrechtelijk en in medische kring doet het er niet toe of iemand (nog) een persoon is. Daar is het stellige adagium 'het beroepsgeheim reikt over het graf'. Ook dit is daarmee een gegeven dat wat mij betreft niet buiten de privacybescherming valt.

2.2 *De Wet GBA*

2.2.1 inleiding

De Wet GBA legt de juridische basis onder het GBA systeem. Het regelt de taken en verantwoordelijkheden van gemeenten met betrekking tot de GBA, de verplichtingen en rechten van burgers in dit verband en wie onder welke voorwaarden van het GBA gebruik mag maken. Dat laatste onderwerp is voor deze notitie van belang. De Wet GBA is uitgewerkt in het omvangrijke Besluit gemeentelijke basisadministratie persoonsgegevens¹⁰ (hierna Besluit GBA).

2.2.2 verstrekking uit het GBA in het algemeen

Verstrekking van gegevens uit het GBA kan in hoofdzaak aan twee groepen plaatsvinden, aan 'afnemers' en derden. Afnemers zijn bestuursorganen die de gegevens voor hun functie als bestuursorgaan behoeven. Zij kunnen zowel binnengemeentelijk zijn als buitengemeen-

⁵ voor de aangehaakte lijst kan dit anders zijn, bijvoorbeeld de WVG indicatie zegt wel iets over iemands gezondheid.

⁶ Artikel 8, eerste lid van Richtlijn 95/46/EG

⁷ *Kamerstukken II*, 1997-1998, 25892, nr. 3, p. 102, 104.

⁸ Dat is overigens bij het GBA niet de bedoeling. De daarin opgenomen gegevens behoren 'authentiek' te zijn en worden ook als basis gebruikt voor bijvoorbeeld de volksverzekeringen.

⁹ Zie ik het goed, dan wordt dit gegeven op dit moment niet rechtstreeks in de persoonslijst van de betrokken aangetekend, maar door vervolgens naar het kind te gaan kan daar wel achtergekomen worden.

¹⁰ Staatsblad 2002, 471 voor de meest recente integrale tekstplaatsing.



telijk zijn gevestigd. In dat laatste geval geschiedt de gegevensverstrekking via het GBA netwerk. Voor deze notitie zijn zij verder niet interessant.

Derden zijn anderen die gegevens uit het GBA (kunnen) verkrijgen. Daarbij kan worden onderscheiden tussen verplichte derden, bijzondere derden en gewone derden. Verplichte derden zijn diegenen die gegevens verkrijgen uit de GBA of omdat dit in een algemeen voorschrift is bepaald of omdat dit noodzakelijk is voor de uitvoering van een algemeen verbindend voorschrift en worden gevraagd door een derde die gewoonlijk uit hoofde van ambt of beroep met gerechtelijke werkzaamheden is belast, zoals deurwaarders (art. 98 Wet GBA). Ook dezen zijn verder voor deze notitie niet interessant.

Bijzondere derden zijn de categorieën genoemd in art. 99 Wet GBA. Van deze bepaling is het derde lid het meest van belang. Er zal apart op worden teruggekomen.

De gewone derden zijn de categorieën genoemd in art. 100 Wet GBA. Dit artikel is gewijzigd bij de gelegenheid van de invoering van de WBP. Een van de bezemwetten WBP behelsde onder meer wijzigingen van de Wet GBA¹¹. Hoewel de categorie gewone derden voor wetenschappelijk onderzoek juridisch geen rol zou mogen spelen, is de wijziging voor de praktijk wel van belang gebleken. Daarnaast is de achtergrond van de wijziging ook van belang. Ook op dit artikel zal daarom kort worden ingegaan.

Er zijn evenwel nog twee categorieën waaraan gegevens kunnen worden verstrekt. Deze worden behandeld in het, naar het lijkt soms wat vergeten¹², art. 109 Wet GBA. Dit artikel bepaalt kort gezegd dat aan het CBS en ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek gegevens uit het GBA kunnen worden verstrekt. Ook daarop wordt hieronder ingegaan.

Voor de techniek van de verstrekking is voorts nog van belang op te merken dat deze op twee manieren kan gebeuren¹³: incidenteel of systematisch.

Incidenteel betekent dat men telkens in de gemeente van de laatste bekende verblijfplaats van de betrokkene om de gegevens moet verzoeken. Is de betrokkene verhuisd naar een andere gemeente dan wordt men verwezen naar die andere gemeente, enz.

Bij systematische verstrekking gaat dit een stuk eenvoudiger. Dan gaat de verstrekking via het GBA netwerk. Bij de betrokkene wordt een zogenaamde 'afnemersindicatie' geplaatst. Een mutatie die deze afnemer mag weten volgens de zogenaamde 'autorisatietabel' wordt dan systematisch doorgegeven. Ook ad hoc vragen kunnen via het netwerk worden gesteld. De basis is weer de autorisatietabel. Zoals wij zullen zien, komt evenwel niet iedereen voor systematische verstrekking in aanmerking.

2.2.3 de 'bijzondere' derden in art. 99 derde lid.

Hierin wordt bepaald dat systematische verstrekking kan plaatsvinden aan 'instellingen en voorzieningen voor onderwijs, gezondheidszorg en maatschappelijke dienstverlening voor zover deze gegevens noodzakelijk zijn voor hun taak en voor zover de verstrekking haar grond vindt in de uitvoering van een algemeen verbindend voorschrift dan wel in het verwerken van persoonsgegevens op een wijze die toelaatbaar is ingevolge de WBP'. Bij of krachtens amvb dient hiertoe eerst een nadere regeling te zijn getroffen. Dat is gebeurd in het Besluit GBA. Bij de wijziging van dit besluit in het kielzog van de wijzigingen in de Wet GBA zelf ten gevolge van de WBP (of exacter gezegd de implementatie van de EG Privacy Richtlijn) is dit besluit op onderdelen aanzienlijk aangepast¹⁴. Zo zijn nu (samenvattend) intramurale instellingen voor gezondheidszorg aangewezen als bijzondere derden die systematisch gegevens uit het GBA kunnen krijgen verstrekt. Het autorisatiebesluit bepaalt, alweer samenvattend, dat deze verstrekking direct in verband moet staan met het de zorgverlening aan de individuele patiënt en daarmee samenhangende administratie.

2.2.4 gewone derden

In artikel 100 Wet GBA is de verstrekking aan zogenaamde 'gewone derden' geregeld. Bij de genoemde wijziging van de Wet GBA is met name dit artikel aanzienlijk aangepast. Oorspronkelijk bood het een vrij grote ruimte aan commerciële instellingen om gegevens uit het

¹¹ Vergelijk *Kamerstukken II*, 26401 1-2 en volgende.

¹² Zo noemen de brochure van het agentschap BKR en die van de NVvB (zie paragraaf...) deze niet.

¹³ Los van de binnengemeentelijke afnemers die als enigen rechtstreeks toegang hebben tot het GBA (van hun gemeente).

¹⁴ Staatsblad 2001, 391.



GBA te verkrijgen. Dit werd niet meer aanvaardbaar geacht in het licht van de publieke doelstellingen van het GBA en de privacy richtlijn waarin doelbinding een van de voorname principes¹⁵. De discussie leidde tot de restrictieve redactie dit artikel thans heeft. Instellingen voor wetenschappelijk onderzoek vallen niet onder de omschrijving van art. 100. Dat is juridisch geen probleem nu voor hen art. 109 Wet GBA geldt. Het blijkt evenwel (zie paragraaf 4.3.1) dat veel gemeentelijk ambtenaren zodanig zijn geïnstrueerd over de wijziging van art. 100 dat men de juiste wettelijke grondslag niet meer ziet en een verzoek in verband voor verstrekking ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek consequent wegens strijd met art. 100 wordt afgewezen. In sommige gevallen vergt het uitvoerige correspondentie om de betrokken ambtenaren van de juiste grondslag en gegrondheid van het verzoek te overtuigen.

2.2.5 verstrekking ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek

Dit artikel is voor deze notitie hoogst belangrijk. De genoemde wijzigingen in de Wet GBA en het Besluit GBA in het kielzog van de WBP hebben ook hier stevig doorgewerkt. Daarbij is vooral die in het Besluit GBA van belang omdat daarin ook de mogelijkheid voor systematische verstrekking voor onderzoekinstellingen werd geopend (art. 67 Besluit GBA). Het advies van de commissie Kordes (zie noot 1) heeft bij de regeling eveneens een rol gespeeld¹⁶.

Voor *incidentele* verstrekking bepaalt art. 109 Wet GBA ju. art. 67 Besluit GBA thans:

- verstrekken is slechts toegestaan voorzover:
- dit plaatsvindt voor historische, statistische of wetenschappelijke doeleinden,
- de persoonlijke levenssfeer niet onevenredig wordt geschaad,
- de ontvanger van de persoonsgegevens de nodige voorzieningen heeft getroffen teneinde te verzekeren dat de verdere verwerking uitsluitend geschiedt ten behoeve van deze specifieke doeleinden,
- het verzoek is gedaan door een instelling bedoeld in art.1.2 van de Wet op het hoger onderwijs en wetenschappelijk onderzoek¹⁷, een onderzoeksafdeling van een bestuursorgaan of een onderzoeksbureau,
- het onderzoek een algemeen belang dient,
- de gegevens slechts in geanonimiseerde vorm aan derden beschikbaar worden gesteld, tenzij de ingeschrevene uitdrukkelijk met de voorgenomen openbaarmaking van de hem betreffende gegevens heeft ingestemd.

Voor de *systematische* verstrekking geldt bovendien:

- het bureau of de instelling heeft aangetoond dat systematische verstrekking voor een goede uitvoering van het onderzoek noodzakelijk is;
- het College Bescherming Persoonsgegevens (CBP) over het verzoek is gehoord.

In de toelichting worden als voorbeelden van systematische verstrekking van gegevens genoemd grootschalige verstrekkingen of een onderzoek waarbij personen langdurig (soms jaren) worden gevolgd¹⁸. De toestemming voor systematische verstrekking zal net als bij bijzondere derden worden neergelegd in een autorisatiebesluit.

Zoals wij zullen zien (hoofdstuk 4), zal systematische verstrekking grote voordelen voor het wetenschappelijk onderzoek kunnen hebben. De vraag is tevens waar de grenzen kunnen en moeten worden gelegd. Daarop ga ik in in hoofdstuk 5.

2.2.6 systematische verstrekking ten behoeve van onderzoek thans

Voorzover ik heb kunnen zien, zijn er thans twee onderzoekinstellingen die al systematisch gegevens uit het GBA verstrekt krijgen: het CBS en het RIVM. De systematische verstrekking aan het CBS is de Wet GBA zelf geregeld en verder uitgewerkt in het Besluit GBA. De grondslag voor systematische verstrekking aan het RIVM heb ik niet kunnen vinden. Ik neem aan dat deze, gelet op de RIVM wet, wordt aangemerkt als een buitengemeentelijke afnemer.

¹⁵ Zie met name de toelichting in Kamerstukken 26410, nr. 8 op p. 12-13

¹⁶ Staatsblad 2001, 391, p. 18-19.

¹⁷ te weten een krachtens deze bepaling aangewezen universiteit of academisch ziekenhuis

¹⁸ Staatsblad 2001, 391, p 19.



De onderscheiden autorisatiebesluiten bepalen¹⁹ voor beide dat verstrekking kan plaatsvinden ten behoeve van het actualiseren van de adressen van een cohort van respondenten²⁰. Het CBS kan de systematische verstrekking ook gebruiken voor het trekken van een steekproef. Daarbij zijn evenwel zekere beperkingen opgelegd omtrent het aantal enquêtes en zijn criteria opgenomen over de spreiding daarvan.

2.2.7 de rechten van de betrokkene bij verstrekking uit het GBA

Artikel 102 eerste lid bepaalt dat de betrokkene bezwaar kan aantekenen tegen bepaalde verstrekkingen. Dit geldt evenwel niet voor de systematische verstrekking op grond van artikel 99 derde lid. Het geldt evenmin voor die (incidenteel of ad hoc) op grond van art. 109.

De vraag kan worden gesteld of dit laatste wel een bewuste keuze is. Artikel 109 is opgenomen in de laatste afdeling van het hoofdstuk over verstrekking uit het GBA. Deze afdeling bevat een aantal restbepalingen en komt ook na de afdeling over rechten van de burger.

2.3 *Ontwikkelingen rond het GBA*

Momenteel speelt een groot aantal ontwikkelingen rond het GBA. Deels zijn deze ingebed in het grotere kader van het 'Aktieprogramma elektronische overheid'²¹, deels zijn zij ook 'typisch' voor het GBA.

Het GBA ondergaat een moderniseringsoperatie. Het einddoel is wellicht het op internet technologie gebaseerde 'elektronische kluisje' van de burger. Hiertegen bestaan evenwel nogal wat bezwaren²². Los van de aspecten van *privacybescherming* en technische haalbaarheid kunnen vraagtekens worden gezet bij de veronderstelling van de mondige burger die actief zelf de aan de overheid beschikbaar komende informatie zou willen beheren. Volgens een Achtergrondstudie van het CBP zou de transparantie van de informatieverwerking voorop moeten staan. In het systeem van de EG privacy richtlijn en de WBP gaat het niet zozeer om volledige informatiele zelfbeschikking maar om 'checks and balances' waarin toestemming en verzet een corrigerende rol spelen²³. Die conclusies kan ik onderschrijven. Los van dit mogelijke vindt momenteel een technische moderniseringsoperatie van het GBA systeem plaats. Een overzicht kan worden gevonden op de site van het agentschap BPR²⁴. Hier van belang lijken mij de volgende:

- De ontwikkeling van een landelijk raadpleegbare directory (LPR);
- De ontwikkeling van controle op correct GBA gebruik door afnemers;
- Een wijziging van de GBA gegevensset

De LPR kan betekenen dat de systematische bevestigingen aanzienlijk eenvoudiger kunnen verlopen, ook al zullen de instellingen voor wetenschappelijk onderzoek er geen rechtstreekse toegang toe hebben.

Voor de controle op afnemers wordt een beperkte wetswijziging voorbereid (in 2003 in te dienen). Van belang is dat het voorstel thans luidt om de controle bij systematische verstrekking bij de afnemer zelf te leggen, te accorderen door een accountantsverklaring. In de statusrapportage lijkt aan systematische verstrekking op grond van art. 109 nog niet gedacht, maar daar zou dan uiteraard hetzelfde voor moeten gelden.

Over de inhoud van de uitbreiding van de GBA gegevens set worden nog geen concrete voorstellen gedaan. Waarschijnlijk zal deze betekenen dat het GBA voor onderzoek interessanter wordt, maar eveneens dat het daarbij om gevoeliger gegevens gaat.

¹⁹ Deze passage is gebaseerd op mondelinge mededelingen van een functionaris van het CBS, respectievelijk het RIVM.

²⁰ Onder respondent versta ik in deze notitie een betrokkene die aan een langerdurend onderzoek deelneemt door het beantwoorden van vragen.

²¹ Zie de volgnummers onder Kamerstukken 26387

²² Vergelijk Kamerstukken 27859 nr. 2.

²³ J.A.G. Versmissen, A.C.M. de Hey, Elektronische overheid en privacy, College bescherming persoonsgegevens, Den Haag, juli 2002, op p. 21-23.

²⁴ www.bprbzk.nl



3. De omliggende privacywetgeving

3.1 De WBP

3.1.1 Inleiding

De hierboven beschreven wijzigingen in de Wet GBA werden ingegeven door de WBP. Evident is dat de Wet GBA moet worden gelezen in het licht van de WBP en onderliggende principes.

De WBP is zoals bekend de algemene privacy wet. Uitgaande van het principe dat deze notitie niet herhaald wat elders al is beschreven²⁵ en de (meeste) lezers al bekend zal zijn, worden hier uitsluitend enkele elementen genoemd waarop in het vervolg uitdrukkelijk wordt teruggekomen.

Uitgangspunt van de WBP is dat persoonsgegevens rechtmatig moeten worden verwerkt. De WBP bevat een groot aantal bepalingen wanneer dat al dan niet het geval is. Daarbij kan onder meer een onderscheid worden gemaakt tussen de wijze waarop zij worden verkregen en de wijze waarop er vervolgens mee wordt omgegaan. De hoofdregel bij het verkrijgen is dat dit is geoorloofd met de ondubbelzinnige toestemming van de betrokkene. Daarnaast wordt een aantal gevallen genoemd waarin ondubbelzinnige toestemming niet noodzakelijk is, samenhangend met of een rechtmatig belang van de verantwoordelijke voor de verwerking of een vitaal belang van de betrokkene. De verdere verwerking mag behoudens uitzonderingen niet onverenigbaar zijn met de doeleinden waarvoor de gegevens zijn verkregen. Deze doelbinding is één van de onderliggende beginselen, naast transparantie.

Naast de 'gewone' persoonsgegevens kent de WBP een categorie bijzondere persoonsgegevens. Bijzondere persoonsgegevens worden in artikel 16 omschreven als gegevens betreffende iemand godsdienst of levensovertuiging, ras, politieke gezindheid, gezondheid, seksuele leven, betreffende het lidmaatschap van een vakvereniging en strafrechtelijke persoonsgegevens.

Het verwerken van deze bijzondere persoonsgegevens is verboden tenzij in de gevallen in de WBP zelf genoemd.

3.1.2 de WBP en wetenschappelijk onderzoek in het algemeen

De WBP gaat uit van een belangenafweging. Wat in het algemeen niet is geoorloofd, kan soms ten behoeve van bijzondere belangen wel geoorloofd zijn. Wetenschappelijk onderzoek is zo'n bijzonder belang. De doelbinding van het verwerken, geldt niet voor wetenschappelijk onderzoek en statistiek, tenminste voorzover het niet om bijzondere persoonsgegevens handelt of persoonsgegevens die aan een beroepsgeheim zijn onderworpen. Met andere woorden, 'verdere verwerking' van zulke gegevens is in principe geoorloofd (art. 9, derde lid WBP). De toestemming van de betrokkene is hiervoor niet noodzakelijk.

3.1.3 de WBP en wetenschappelijk onderzoek met bijzondere persoonsgegevens

Voor bijzondere persoonsgegevens geldt een strikter regime. De WBP noemt per type bijzonder persoonsgegeven de doeleinden waarvoor deze mogen worden verwerkt. Daarnaast kent artikel 23 van de WBP een soort vangnetartikel waarin wordt bepaald wanneer bijzondere persoonsgegevens nog meer worden verwerkt. In het eerste lid wordt in dat kader onder meer genoemd 'met uitdrukkelijke toestemming van de betrokkene'. Blijkens de wetgeschiedenis dient 'uitdrukkelijke toestemming' als een nog explicietere vorm van toestemming te worden beschouwd dan 'ondubbelzinnige toestemming'²⁶.

²⁵ Naast de publikatie genoemd in noot 3 kan ook worden genoemd: T.F.M. Hooghiemstra, Privacy bij wetenschappelijk onderzoek en statistiek, kader voor een Gedragscode, College Bescherming Persoonsgegevens, Den Haag, mei 2002.

²⁶ Kamerstukken II, 1998-1999, 25892, nr. 13 op p. 4.



Daarnaast kent art. 23 in het tweede lid een bepaling waarin is geregeld wanneer bijzondere persoonsgegevens zonder uitdrukkelijke toestemming mogen worden verwerkt ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek of statistiek. Dat is het geval wanneer:

- het onderzoek een algemeen belang dient;
- het verwerken van deze gegevens voor het desbetreffende onderzoek noodzakelijk is;
- het vragen van uitdrukkelijke toestemming onmogelijk blijkt of een onevenredige inspanning kost;
- bij de uitvoering is voorzien in zodanige waarborgen dat de persoonlijke levenssfeer van de betrokkene niet onevenredig wordt geschaad.

Aan een beroep op art. 2, tweede lid, komt men evenwel niet toe indien er een meer specifieke regeling zou zijn. Dat is het geval voor medische gegevens waarop de wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) van toepassing is (zie paragraaf 3.3).

3.2 *Vergelijking van de WBP regeling voor verdere verwerking ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek met die ex art. 109 Wet GBA*

De regeling ex art. 109 Wet GBA kent meer voorwaarden dan die voor verdere verwerking op grond van art. 9 derde lid WBP. Zij komt grotendeels overeen met die op grond van 23, tweede lid WBP. De voorwaarde dat het vragen van toestemming 'niet mogelijk blijkt of een onevenredige inspanning kost' is evenwel in die ex art. 109 Wet GBA niet opgenomen. Dat stemt ook wel overeen met mijn conclusie dat het, op één uitzondering na, dan wel niet om bijzondere gegevens gaat, maar wel om gevoelige. Van de overheid als verantwoordelijke voor deze gegevens die de burger bovendien moet verstrekken, mag bijzondere zorgvuldigheid worden verwacht.

Van de onderzoeker uiteraard eveneens. Die blijkt onder meer uit de Gedragscodes in wording die aan het slot van dit hoofdstuk worden besproken. In hoofdstuk 5 zal worden betoogd dat een onderzoeker die aan de Gedragscode voldoet, veelal ook voldoet aan de criteria ex art. 109 eerste lid GBA voor tenminste incidentele verstrekking.

3.3 *Wetenschappelijk onderzoek en de WGBO*

Ook hier weer de hoofdlijnen. In de WGBO²⁷ is onder meer het beroepsgeheim van de hulpverlener ten opzichte van de patiënt neergelegd. Verstrekking van identificerende gegevens aan een hulpverlener aan een persoon die niet rechtstreeks bij de uitvoering van de behandelingsovereenkomst is betrokken of niet optreedt als vertegenwoordiger van de patiënt, is zonder toestemming van de patiënt dan wel de vertegenwoordiger in beginsel niet geoorloofd. Naast uiteraard de uitzondering voor verstrekking op grond van een wettelijke verplichting, wordt op dit beginsel ook een strikt geclausuleerde uitzondering gemaakt voor wetenschappelijk onderzoek (art. 7:458 BW).

Deze luidt samenvattend als volgt:

Verstrekking van gegevens ten behoeve van statistiek of wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de volksgezondheid is geoorloofd indien:

- a het vragen van toestemming in redelijkheid niet mogelijk is en met betrekking tot de uitvoering van het onderzoek is voorzien in zodanige waarborgen dat de persoonlijke levenssfeer van de patiënt niet onevenredig wordt geschaad;
- b het vragen van toestemming, gelet op de aard en het doel van het onderzoek in redelijkheid niet kan worden verlangd en de hulpverlener heeft zorggedragen dat de gegevens in zodanige vorm worden aangeleverd dat herleiding tot individuele natuurlijke personen redelijkerwijs wordt voorkomen (in 'gecodeerde vorm'), en bij zowel a als b:
 - het onderzoek een algemeen belang dient;
 - het onderzoek niet zonder de desbetreffende gegevens kan worden uitgevoerd;
 - de patiënt tegen de verstrekking niet uitdrukkelijk bezwaar heeft gemaakt.

²⁷ Ik sluit hier aan bij het gebruikelijke spraakgebruik. De WGBO is opgenomen in het burgerlijk wetboek (BW) en daarmee als zodanig niet meer als een aparte wet herkenbaar. Toch spreekt iedereen nog van de WGBO.



De operationalisering van met name de a grond is gegeven in de Code Goed Gedrag²⁸. Deze betekent dat het vragen van toestemming niet mogelijk wordt geacht in de volgende omstandigheden:

- de betrokkene kan niet worden achterhaald, is overleden of reageert niet na in begrijpelijke vorm tenminste twee maal te zijn aangeschreven;
- het vragen van toestemming kan gelet op de aard van de aandoening en eventuele overige omstandigheden tot een zodanige belasting leiden dat psychische schade moet worden gevreesd;
- voor het opstellen van een juiste onderzoekshypothese;
- voor het trekken van de juiste steekproef indien anders een groot aantal betrokkenen om toestemming moet worden gevraagd terwijl slechts een beperkt deel van hen in de steekproef zal worden geïncludeerd²⁹.

In deze gevallen wordt er steeds van uitgegaan dat het hier een 'ultimum remedium' situatie moet betreffen. Mogelijkheden om de data aan de onderzoeker te doen toekomen zonder een beroep te moeten doen op de uitzonderingsgrond zijn onderzocht maar ongeschikt gebleken en het onderzoek kan niet zonder deze data worden aangevangen of uitgevoerd.

3.4 Gedragscodes in wording

De WBP kent de mogelijkheid dat een representatieve organisatie een Gedragscode opstelt met betrekking tot het verwerken van persoonsgegevens in de sector waarop de organisatie werkzaam is (art. 25 WBP). Zo'n Gedragscode dient de WBP en – voorzover van toepassing – overige voor de sector toepasselijke privacy regelgeving te vertalen in een voor de sector toepasselijk kader.

De Code Goed Gedrag is al genoemd. Deze kwam tot stand onder de voorganger van de WBP, de Wet persoonsregistraties en inmiddels geëxpireerd. Een herziening wordt voorbereid. Deze zal op de in 3.3 genoemde punten overeenkomstig zijn aan de oude. Verwacht mag worden dat deze uitwerking net als vorige op instemming van het – thans – CBP zal kunnen rekenen. Ook de WGBO evaluatie heeft niet aangetoond dat op dit punt aanpassing noodzakelijk is³⁰.

Voor het sociaal-wetenschappelijke onderzoeksveld wordt momenteel eveneens een Gedragscode voorbereid door NWO en de KNAW/SWR. Deze voorziet onder meer in het verder verwerken van persoonsgegevens uit bestaande bestanden ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek zonder toestemming van de betrokkene, overeenkomstig art. 9 WBP. Dit uiteraard voorzover daarbij geen bijzondere persoonsgegevens aan de orde zijn of gegevens waarvoor door degene die deze heeft verwerkt een beroepsgeheim geldt.

²⁸ RGO, FMWV, 1995. Deze Code heeft indertijd een verklaring van overeenstemming met de WPR van de toenmalige Registratiekamer gekregen.

²⁹ De huidige Code Goed Gedrag formuleert dit in de artikelentekst overigens anders, de toelichting is conform de in dit advies genoemde formulering.

³⁰ J. Dute e.a., Evaluatie Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst, Den Haag, Zorgonderzoek Nederland, 2000.



4. De uitkomst van het onderzoek naar gebruik van het GBA door wetenschappelijk onderzoekers

4.1 de beknopte enquête: inleiding

Aan een aantal medisch wetenschappelijk onderzoekers is een enquête verzonden naar het gebruik van de GBA gegevens ten behoeve van onderzoek³¹. Met enkelen werd ook telefonisch contact opgenomen. Aan sociaal-wetenschappelijk onderzoekers is een dergelijke enquête niet verzonden. Wel heb ik een enkele onderzoeker bij een gesprek rond de totstandkoming van de Gedragscode voor sociaal-wetenschappelijk onderzoek gevraagd of daar eveneens van het GBA gebruik werd gemaakt. Dat bleek het geval. De typering van het soort gebruik leek niet te verschillen van dat van medisch-wetenschappelijk onderzoekers. Ik heb het daarom bij voorbeelden uit die sector gelaten. De enquête en enkele gesprekken met onderzoekers bieden een goede grondslag voor een inventarisatie van de doeleinden van (gevraagde) gegevensverstrekking. De uitkomst is als volgt.

4.2 inventarisatie van de doeleinden waarvoor door wetenschappelijk onderzoekers gegevens uit het GBA worden gevraagd

4.2.1 algemeen

In het algemeen kan worden onderscheiden tussen gebruik om in contact te komen met de onderzoeker nog niet bekende personen die dan op basis van bepaalde in het GBA aanwezige kenmerken worden geselecteerd of gebruik van het GBA waarbij de naam van de betrokkenen³² en het oorspronkelijke adres de onderzoekers al wel bekend is.

Tot de eerste categorie behoort:

1. het trekken van een aselechte steekproef;
2. het trekken van een selecte steekproef waarbij kan worden onderscheiden tussen selectie op basis van in het GBA aanwezige (in WBP termen) 'gevoelige' en 'gewone' gegevens;
3. het consequent kunnen verkrijgen van de NAW gegevens van betrokkenen op basis van bepaalde kenmerken zoals 'tweelingen';

Tot de tweede categorie behoort:

4. het controleren van de adreswijzigingen van aan een (langdurig) onderzoek deelnemende personen;
5. het verkrijgen van de recente adresgegevens van een groep van personen die elders op basis van bepaalde kenmerken uit het verleden zijn geselecteerd (bijvoorbeeld de medewerkers van een fabriek die aan gevaarlijke stoffen zijn blootgesteld) teneinde te vernemen of zij nog in leven zijn en zo ja hen te kunnen vragen aan een onderzoek deel te nemen;
6. het verrijken van een onderzoeksbestand met in het GBA aanwezige al dan niet gevoelige gegevens van betrokkenen.

4.2.2 veelal een geautomatiseerde praktijk van gegevensverwerking

Het idee zou gemakkelijk kunnen bestaan dat de onderzoeker daadwerkelijk in contact komt met de NAW gegevens van de betrokkene of potentiële deelnemer. Dat is slechts zelden het geval. In het algemeen wordt bij onderzoek een onderscheid gemaakt tussen een onderzoeksbestand en een communicatiebestand³³. Het onderzoeksbestand bevat de eigenlij-

³¹ In bijlage 2 is opgenomen de vragenlijst.

³² degene wiens persoonsgegevens in een onderzoek worden gebruikt, wordt in deze notitie betrokkene genoemd.

³³ Vergelijk ook artikel 30 Vrijstellingsbesluit WBP dat van een dergelijk onderscheid uitgaat. In de beide in paragraaf 3.3 genoemde Gedragscodes in wording wordt gesteld dat waar mogelijk de onderzoeker een dergelijk onderscheid moet hanteren.



ke onderzoeksgegevens. Het communicatiebestand bevat de NAW gegevens en mogelijk enkele andere voor de communicatie relevante gegevens, zoals een bank –of girorekening-nummer. De opgenomen personen in de beide bestanden zijn gekoppeld via een uniek administratienummer dat geen informatie over de identiteit van de betrokkene onthult. De onderzoeker ‘ziet’ de betrokkene uitsluitend onder het administratienummer, zo de onderzoeker de gegevens niet al steeds in geaggregeerde vorm ziet. De processen zijn immers bij grote aantallen deelnemers of respondenten sterk geautomatiseerd. Enquêteformulieren gaan onder een nummer uit en komen onder dat nummer terug, de adressen worden automatisch geprint, de koppelingen worden via een computerprogramma gelegd, etc. Juist waar een koppeling niet automatisch kan worden gelegd of deze een probleem signaleert, zullen individuen ‘opduiken’ waarvoor nader onderzoek naar de juistheid van in de regel communicatiegegevens maar soms ook onderzoeksgegevens noodzakelijk is. Uiteraard ligt dit anders indien de onderzoeker persoonlijk met de betrokkene in contact moet treden voor het afnemen van een interview. De volgende voorbeelden kunnen dit verduidelijken, waarbij ook met het GBA ondervonden problemen aan de orde komen.

4.2.3 voorbeelden

De Nederlandse Cohortstudie Voeding en Kanker (NLCS)

Deze studie loopt sinds mei 1986. Toen zijn op basis van een steekproef 300.000 mensen aangeschreven met het verzoek of men aan de studie wou deelnemen. Daarvan hebben ruim 121.000 positief gereageerd met het eenmalig invullen van een (uitvoerige) vragenlijst en het geven van toestemming om hun gegevens eventueel in de toekomst bij de Kankerregistratie te volgen. Dat is het grote cohort. Uit het grote cohort is een steekproef van 5000 personen geselecteerd die om het jaar jaar een vragenlijst krijgen. De GBA komt in deze studie op twee manieren in beeld.

- Voor het grote cohort worden de versleutelde gegevens van de deelnemers jaarlijks vergeleken met op dezelfde wijze versleutelde gegevens bij de landelijke kankerregistratie (LKR). Daaruit volgt een aantal ‘hits’. Soms is deze hit, na herleiding tot de communicatiegegevens, slechts gedeeltelijk. Naam en geboortedatum kloppen, maar het adres niet. Dan moet bij de laatstelijk via de laatstelijk bij het NLCS bekende gemeente worden nagegaan of de treffer bij de LKR ook inderdaad de deelnemer aan het NLCS is.
- Bij het kleine cohort krijgt men de vragenlijsten soms als onbestelbaar retour. Dan moet via de laatstelijk bij het NLCS bekende gemeente worden nagegaan waarheen de respondent is verhuisd dan wel of deze is overleden.

Overigens verzamelt het NLCS de gegevensaanvraag met betrekking tot het kleine en het grote cohort per gemeente zoveel mogelijk. Aldus wordt het de gemeente niet duidelijk of de vraag wordt gedaan omdat de betrokkene bij het LKR staat geregistreerd (grote cohort) dan wel mogelijk kerngezond is maar vergeten is een adreswijziging te zenden (kleine cohort). In het algemeen werken gemeenten goed mee. Er zijn twee uitzonderingen. Één daarvan beriep zich in eerste instantie op bescherming van de privacy. Toen dit was weerlegd, de deelnemers hebben immers toestemming gegeven tot de follow-up³⁴, worden thans praktische problemen genoemd. De betrokken gemeente heeft niet kunnen verduidelijken waaruit deze bestaan.

Het onderzoek gevolgen wijziging regeling tandheelkundige zorg

Dit onderzoek wordt verricht in opdracht van het College voor Zorgverzekeringen (CvZ) en heeft als reden de wijziging in de regeling tandheelkundige zorg ZFW in 1995. Kort gezegd komt de vraagstelling er op neer of door deze wijziging, waarbij zoals bekend een groot deel van de tandheelkundige zorg uit het Ziekenfondspakket werd geschrappt, de toestand van het gebit en de verzorging er van bij volwassenen is verslechterd. De Tweede Kamer had bij de bewuste wijziging van de uitvoeringsregeling ZFW op een dergelijk onderzoek aangedrongen.

³⁴ Al zou deze bij de huidige opvattingen geprononceerder moeten zijn verwoord. Zeker voor het kleine cohort kan men stellen dat door regelmatig terug te zenden, men aangeeft deel te willen blijven nemen. Onbestelbaar retour is dan geen weigering.



Gekozen wordt om het onderzoek te doen in gemeente X vanwege het feit dat in deze gemeente eerder, namelijk in 1983 en 1995, een dergelijk grootschalig onderzoek was verricht. Alleen door dezelfde gemeente te kiezen kunnen relevante trends worden opgespoord en vergelijkingen worden gemaakt. In 1983 en 1995 had de gemeente nog op basis van bepaalde selectiecriteria de NAW gegevens aan de onderzoekinstelling verstrekt. Deze schreef daarop de geselecteerden aan met een informatiebrief en vervolgens werden zij benaderd door een interviewer met de vraag of zij mee wilden doen. Het idee was om deze procedure te herhalen.

In 2001 weigert de gemeente op basis van privacy overwegingen. X wil de (geselecteerde) inwoners wel een brief sturen met de vraag of men zich voor dit onderzoek wilde opgeven. Aangezien de verwachting bestond dat de respons onaanvaardbaar laag zou zijn werd in overleg met het CvZ besloten om van deze procedure af te zien.

Als alternatief werden twee in X werkzame zorgverzekeraars gevraagd om namen en adressen uit het verzekerdenbestand beschikbaar te stellen. Eén was daartoe bereid. De verzekerden werden vervolgens op dezelfde wijze als in 1995 benaderd. Thans vindt het veld onderzoek onder de deelnemers plaats dat bestaat uit een interview en een inspectie van de mond door een tandarts in een daartoe ingerichte onderzoeksbus.

Uiteraard is het onderzoek thans van minder waarde dan wanneer de procedure uit 1983 en 1995 zou zijn herhaald. De vergelijkbaarheid is minder, onder meer omdat het de verzekerden van slechts één zorgverzekeraar betreft en omdat particulier verzekerden thans niet konden worden meegenomen.

Het Nederlands Tweelingen Register

Ook het NTR, of beter gezegd, het daarmee beoogde onderzoek ondervindt inhoudelijke problemen. Dit Register wordt thans op twee manier gevoed:

- tweelingen of hun ouders horen van het NTR en geven zichzelf of hun kinderen op;
- van de verloskundige of arts betrokken bij de bevalling krijgen de ouders een folder over het NTR en kunnen zij hun kinderen aldus opgeven.

Hierdoor worden nogal wat tweelingen gemist. Voor het NTR zou ideaal zijn een faciliteit waarmee de registratie van een tweeling bij de burgerlijke stand leidt tot een melding bij het NTR waarna men deze de ouders een verzoek om deelname kan zenden.

Daarnaast kent het NTR tevens het praktische probleem dat adresmutaties (die de deelnemers vaak vergeten aan het NTR op te geven) niet centraal kunnen worden gecontroleerd. Ook het NTR krijgt mailingen onbestelbaar retour en moet soms van gemeente tot gemeente het actuele adres achterhalen. Een enkele gemeente weigert vanwege de privacybescherming³⁵.

4.3 Door onderzoekers ondervonden problemen

Hierboven zijn enkele problemen al genoemd. Overigens meldde het merendeel van de onderzoekers in het geheel geen problemen te ondervinden. De wel gesignaleerde problemen kunnen worden onderscheiden in praktische en door de gemeente aangevoerde inhoudelijke bezwaren.

4.3.1 praktische problemen

Een aantal kan onder deze noemer worden behandeld.

- In de eerste plaats de kosten. Voor de invoering van de GBA konden bevragingen plaatsvinden op basis van het zogenaamde 'dubbeltjestarief'. Thans wordt sommige gemeenten wel ruim 5 Euro per bericht gevraagd. Voor onderzoeken waarbij grote groepen zijn betrokken, is dat een haast onoverkomelijk bedrag als dit niet van tevoren in het onderzoeksbudget is meegenomen.
- In de tweede plaats leidt de decentrale opzet tot bijzonder onhandige situaties bij vragen van het type 4 en 5 genoemd in paragraaf 4.2.1. Het is zonder systematische verstrekking niet mogelijk om direct het meest recente adres te verkrijgen als de be-

³⁵ Overigens had het NTR in het verleden nog niet bij de vraag om deelname aan het NTR ingebouwd de vraag om toestemming om de adresgegevens te actualiseren. Ik neem aan dat dit inmiddels na mijn suggestie wel is gebeurd. De gemeenten kunnen het in de tekst genoemde privacy argument dan onmogelijk meer met recht gebruiken. Blijft wel het praktische bezwaar dat het actuele adres soms langs meerdere gemeenten leidt.



trokkene meermalen is verhuisd. Hierdoor worden de administratieve lasten bij een longitudinaal onderzoek sterk verhoogd, terwijl – ingeval van bevragingen van het type 4 – overwegingen van privacy bescherming geen rol spelen. Wij zagen dit bijvoorbeeld bij het NTR.

- In de derde plaats blijken gemeenten onvoldoende bekend met de mogelijkheid tot het verstrekken van gegevens ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek. Vrij regelmatig komt het voor dat een onderzoeker wordt geconfronteerd met een standaardafwijzing, gebaseerd op een verkeerde grondslag namelijk art. 100 Wet GBA. De vraag van de onderzoeker dient echter, zoals gezien in het hoofdstuk 2, in het licht van art. 109 Wet GBA te worden bezien. Overigens verwijzen onderzoekers zelf ook zelden naar de grondslag van de gevraagde verstrekking. Veelal is het dan voldoende om de gemeenten alsnog op de juiste grondslag en het belang van het onderzoek te wijzen, soms is er veel meer correspondentie nodig. Dit leidt tot extra belasting voor en vertraging van het onderzoek.
- Een ander probleem is het opvragen van mutaties vanuit de regionale kankerregistraties. Tot 1994 gebeurde dit zonder problemen tegen het zogenaamde ‘dubbeltjestarief’. Thans krijgen zij de gegevens niet meer. Althans men is na enkele afwijzingen en een enkele toestemming tegen een tarief dat het budget ver te buiten ging, opgehouden deze gegevens bij gemeenten te vragen. Het al of niet overleden zijn van een geregistreerde bij een regionale kankerregistratie gebeurt nu bij het Centraal Bureau Genealogie te Den Haag, dat een kopie heeft van het dodenregister van het GBA vanaf 1-1-1994. Dit geschiedt geaggregeerd en geautomatiseerd, zodat de privacy van de ‘betrokkenen’³⁶ naar mijn mening in wezen niet in het geding is.

4.3.2 Problemen van principiële aard

Dat zijn de problemen waarbij een gemeente om redenen van privacy bescherming weigert om de gevraagde gegevens te verstrekken. Wij zijn daarvan hiervoor een aantal voorbeelden tegengekomen. Hierbij is gebleken dat het beleid per gemeente nogal verschilt³⁷. Over dit type problemen kan pas zinvol iets worden opgemerkt na een analyse van de verstrekking uit de GBA in relatie tot de omliggende privacyregelgeving. Dat gebeurt in het volgende hoofdstuk van deze notitie.

³⁶ Hierbij de kanttekening dat de zoals gezien WBP formeel uitsluitend ziet op levende personen. Daaruit mag zoals opgemerkt niet de conclusie worden getrokken dat de gegevens van overledenen ‘(vogel)vrij’ zijn. Eerder dat de WBP hier een lacune heeft. Voor gegevens in het kader van de WGBO geldt het adagium ‘het beroepsgeheim reikt over het graf’. De LKR gegevens moeten in die context worden gezien.

³⁷ Dat is ook de conclusie uit het onderzoek van Ploem, oc. nt. 3, blz. 78.



5. Analyse van de ‘princiële’ argumenten voor of tegen verstrekking ex art. 109 Wet GBA mede in het licht van de omliggende privacyregulering

5.1 Inleiding: opbouw

In dit hoofdstuk zal ik allereerst ingaan op de principiële argumenten voor of tegen verstrekking op grond van art. 109 Wet GBA en het Besluit GBA. Uitgangspunt daarbij is voorschikking incidentele verstrekking. Dat is immers hetgeen gemeenten regardeert en waar onderzoekers in het verleden tegenaan zijn gelopen. Tot slot wordt ingegaan welke van deze gevallen ook voor systematische verstrekking in aanmerking komen.

5.2 Uitgangspunt voor dit hoofdstuk

Mijn uitgangspunt voor dit hoofdstuk is dat de ‘gemeentelijke autonomie’ die door gemeenten kennelijk in de eerste volzin van het eerste lid van art. 109 Wet GBA wordt gelezen ondanks de amvb die inmiddels op basis van de tweede volzin van dat eerste lid tot stand is gekomen³⁸, er niet aan in weg kan staan dat gemeenten een ‘strenger’ privacybeleid hantieren dan in de landelijke privacywetgeving is neergelegd.

Bestuursrechtelijk kan dit als volgt worden onderbouwd. De afwijzing om de gevraagde medewerking te verlenen, moet worden gezien als een beschikking. Er zitten feitelijke elementen in, maar in essentie komt het er op neer dat het gemeentebestuur een publiekrechtelijke rechtshandeling verricht: de gevraagde verstrekking wordt niet toegestaan. Deze moet kunnen worden gemotiveerd. Daarbij zou de gemeente kunnen stellen dat de privacy van de betrokkenen onevenredig wordt geschaad. Dat standpunt is niet vol te houden indien de gevraagde verstrekking overigens in overeenstemming is het Besluit GBA en de omliggende privacy regulering, waaronder dan ook moet worden begrepen de door het CBP goedgekeurde Gedragscodes.

Op de vraag wanneer dat het geval is, zal hieronder worden ingegaan. Thans reeds de conclusie dat het mij bekende onderzoek in beginsel aan die normen voldoet.

Iets ingewikkelder zou het worden indien een gemeente zou stellen dat ook dan de gevraagde verstrekking niet hoeft te worden goedgekeurd omdat het bewuste artikel niet luidt: ‘wordt toegestaan voorzover’..., maar ‘is toegestaan’. Met andere woorden, zou de redenering zijn, het kan worden toegestaan maar hoeft niet te worden toegestaan. Ook dan zal echter moeten gemotiveerd waarom dan niet. Zelfs verwijzing naar een gemeentelijke verordening³⁹ zal naar mijn mening niet kunnen baten indien deze strengere regels inhoudt dan de afweging die landelijk tot stand is gekomen, in overeenstemming met internationaal recht⁴⁰ of internationale aanbevelingen⁴¹.

Daarvan uitgaande kom ik tot de volgende conclusies. Ik hanteer daarbij de indeling in typen gebruik zoals beschreven in paragraaf 4.2.1.

5.3 Beoordeling van verzoeken waarbij de namen de onderzoekers niet bekend zijn

5.3.1 vooraf: toestemming vragen voor het betrokken worden in een steekproef en het zelf benaderen door de onderzoekers

Hier wil ik enkele opmerkingen maken die de basis vormen voor het vervolg in deze subparagraaf. Ik begin met twee uitgangspunten:

- De eerste is dat het niet doenlijk is om mensen te voren toestemming te vragen of zij mogen worden betrokken in een groep waaruit een steekproef wordt getrokken. Men

³⁸ Een grootste deel van het in hoofdstuk 4 gepresenteerde onderzoekje heeft overigens betrekking op situaties van voor het in werking treden van het nieuwe Besluit GBA.

³⁹ Waartoe art. 109 GBA overigens ook geen basis biedt.

⁴⁰ De EG richtlijn waarop de WBP is gebaseerd.

⁴¹ De diverse aanbevelingen van de Raad van Europa inzake gegevensbescherming en wetenschappelijk en statistisch onderzoek met gegevens.



zal een veel grotere groep moeten aanschrijven, wellicht de hele gemeente, waarbij dan niet eens kan worden gezegd of men voor het onderzoek zal worden gevraagd. Het betreft hier immers het stadium daarvoor. Dat is een vraag die zich slecht uitleggen laat. Daarbij zijn de kosten ook enorm indien dit per onderzoek zou gebeuren. Voorts is het zeker niet zo dat als het positieve antwoord op de brief niet terugkomt dit betekent dat geen toestemming wordt gegeven. Er kunnen 1001 redenen zijn waarom men op de brief niet antwoordt, slechts bij een minderheid zal van een bewuste weigering sprake zijn. Zie ook het volgende punt.

Ook de Gedragscode Goed Gedrag gaat er zoals gezien van uit dat het dit een van de uitzonderingen is op het toestemmingsbeginsel en dat het onder deze omstandigheden mogelijk moet zijn dat onderzoekers zelf de steekproef uit het grotere bestand trekken. En daarbij gaat het zelfs om gegevens die aan een beroepsgeheim zijn onderworpen, waartoe dan, indien de selectie aan de hand van papieren dossiers plaatsvindt, derden toegang krijgen. In de GBA situatie geven de onderzoekers de selectiecriteria op, verloopt de selectie geautomatiseerd en verkrijgen zij uitsluitend de geselecteerde personen.

Een andere kwestie is dat er naar mijn mening wel zoiets als een algemene bezwaarmogelijkheid moet bestaan om te voorkomen dat men in dergelijke procedures wordt betrokken. Daarin voorziet de Wet GBA op dit moment niet, zie paragraaf 2.2.7. In het slothoofdstuk wordt er op teruggekomen.

- De tweede opmerking is dat onderzoekers gelijk hebben als zij stellen dat het meestal niet werkt indien vanuit de gemeente een brief zou worden gezonden aan de geselecteerde personen met het verzoek of men aan het onderzoek wil deelnemen. Dat is uitsluitend mogelijk indien men uit een zeer groep kan putten en geen selectiebias hoeft te vrezen als de non responders niet worden meegenomen. Het zenden van de brief vanuit de gemeente lijkt een elegante oplossing, maar leidt er toe dat juist die mensen niet worden meegenomen waarvoor het onderzoek wellicht het meeste baat kan hebben. Men moet er als het ware 'aan trekken'; een herinneringsbrief zenden met eventueel zelfs een telefonische follow-up. Voorkomen moet worden dat die mensen buiten de boot vallen die onhandig zijn met hun administratie, niet begrijpen waar het om gaat, juist de gemeente wantrouwen etc. Natuurlijk moet men evenmin tegen heug en meug in een onderzoek worden betrokken, 'neen' is 'neen', maar daartoe moet iedereen ook een faire kans krijgen. Met uitsluitend een brief van de gemeente krijgen velen die niet.

Dat is op zichzelf niet voldoende. Het volgende is eveneens van belang.

- Van de onderzoeker mag wel worden verwacht dat deze motiveert waarom men de gevraagde steekproef wenst en men de betrokkenen zelf wil benaderen. Men zal aannemelijk moeten maken dat dit noodzakelijk is en proportioneel (met andere woorden er is niet een de privacy minder belastende mogelijkheid). Deze motivering moet zijn neergelegd in het onderzoeksprotocol. Samenhangend met de methodologische verantwoording dient het protocol daarmee ook een verantwoording te geven van het gebruik dat men wenst te maken van de relevante privacy bepalingen zoals neergelegd in de Wet GBA, de WBP of waar van toepassing de WGBO. Indien een Gedragscode is vastgesteld, zou het voldoende moeten zijn te verwijzen naar de relevante artikelen van deze waar men zich op baseert, in samenhang zoals gezegd met de methodologische verantwoording. Mijn ervaring is dat dit nog nauwelijks gebeurt.
- Dit roept de vraag op naar de toetsing van deze verantwoording. Daarop ga ik aan het slot van deze paragraaf in.

5.3.2 de aselechte steekproef uit het GBA

- Voorzover wordt voldaan aan het opgemerkte in het één na laatste gedachtestreepje van de vorige sectie (de onderzoeker motiveert voldoende waarom ..etc) valt dit binnen de termen van een verstrekking ex art. 109. Ter toelichting ook:
- Over het criterium 'voorzover de persoonlijke levenssfeer niet onevenredig wordt geschaad' het volgende. De afweging die in het 'niet onevenredig' besloten ligt, valt voor een groot deel samen met het noodzakelijk en proportioneel zijn van de voorziene verwerking. Voor dat deel wat er niet mee samenvalt, moet naar mijn mening worden gekeken naar het vervolgtraject. Hoe gaan de onderzoekers met de gege-



vens om, zijn de medewerkers aan geheimhouding gebonden, zijn er overigens voldoende waarborgen voor de bescherming van de privacy van de betrokkenen? Hier zijn de Gedragscodes weer van belang. Indien de onderzoeker of de instelling waaraan deze is verbonden aan een Gedragscode is gebonden en bij de aanvraag wordt verklaard dat deze wordt gehanteerd, dan is het uitgangspunt dat ook in het vervoltraject de privacy niet onevenredig wordt geschaad. Dat is immers de basis voor de Gedragscode. Een Gedragscode die zou toelaten dat de privacy wel onevenredig wordt geschaad, kan niet worden goedgekeurd.

- Over het criterium ‘algemeen belang’. Uitgangspunt is naar mijn mening dat elk wetenschappelijk onderzoek dat beoogt kennis aan het wetenschappelijke= openbare domein toe te voegen in het algemeen belang is. Een onderzoek dat die pretentie niet heeft, kan niet wetenschappelijk zijn want de noodzaak om de resultaten door collega's te laten toetsen behoort tot de essentialia van de wetenschapsbeoefening. Aan het ‘algemeen belang’ criterium is naar mijn mening zeker voldaan voor elk wetenschappelijk onderzoek dat vanuit een niet-commerciële onderzoekinstelling wordt verricht en waarvoor publieke gelden zijn vrijgemaakt. In ieder geval zie ik hoe een gemeentebestuur de eigen opvattingen van het ‘algemeen belang’ dat met een onderzoek is gediend, kan laten prevaleren boven hetgeen door opdrachtgevers (veelal publieke instellingen), subsidiegevers (bijvoorbeeld de collectebusfondsen) of de onderzoekslijn van de instelling (bij eerste geldstroom onderzoek) als zinvol onderzoek is vastgesteld.
- De overige criteria van art. 67 Besluit GBA zijn, met alle respect, in belangrijke mate symboolwetgeving. Er is geen onderzoeker die het in zijn hoofd haalt om de resultaten van het onderzoek niet volstrekt geanonimiseerd te publiceren of voor commerciële doeleinden te gebruiken. Overigens voorzien de Gedragscodes, die uiteraard ook voor een deel een symboolwaarde hebben, hier eveneens uitdrukkelijk in.

De conclusie is met andere woorden dat een gemeentebestuur geen redelijke grond heeft om het gebruik van het GBA voor een aselekte steekproef te weigeren, mits in het onderzoeksprotocol aannemelijk wordt gemaakt dat de gevraagde verwerking noodzakelijk en proportioneel is voor het onderzoek en de onderzoeker gebonden is aan een Gedragscode. Indien nog geen Gedragscode voor de betrokken sector tot stand is gekomen, zal de onderzoeker via het onderzoeksprotocol en in een verklaring moeten aantonen overeenkomstig te handelen.

Niettemin blijken weigeringen van dit type veelvuldig voor te komen. Het rapport van de commissie Kordes⁴² meldt deze en wij zagen ze ook in hoofdstuk 4. Het ziet er niet naar uit dat dit zal veranderen zonder een zekere ‘opvoedingscampagne’ nu kennelijk de kanttekeningen van de commissie Kordes bij het restrictieve beleid van de gemeenten ook geen effect hebben gehad. In het slothoofdstuk kom ik hier op terug.

5.3.3 de selecte steekproef

Juist voor een goede selecte steekproef biedt het GBA bij uitstek de basis. Hiervoor geldt hetzelfde als in de vorige sectie is opgemerkt.

Het wordt iets anders indien op bijzondere persoonsgegevens zou worden geselecteerd. Daarvoor gelden de meer restrictieve voorwaarden van art. 23, tweede lid WBP. Naar mijn mening prevaleert hier de WBP als de meer specifieke regeling boven die ex art. 109 Wet GBA.

In het GBA is zoals gezien slechts één bijzonder persoonsgegeven opgenomen dat hier met name van belang kan, namelijk dat refereert aan ‘ras’. Voor een juiste selectie zal men veelal willen dat migrantengroepen evenredig zijn vertegenwoordigd. Dan wordt een bijzonder persoonsgegeven gebruikt, te weten het gegeven ‘ras’ genoemd in art. 18 WBP. In dat geval kan art. 109 ju. 67 van het Besluit GBA niet meer de basis zijn, maar moet worden teruggevallen op artikel 18 zelf of op art. 23. Naast de uitdrukkelijke toestemming noemt artikel 18, voorzover hier van belang:

- Wanneer dit ten doel heeft personen van een bepaalde etnische of culturele minderheidsgroep een bevoorrechte positie toe te kennen teneinde feitelijke ongelijkheden op te heffen of te verminderen en aan de volgende voorwaarden wordt voldaan:
 - o Deze verwerking voor dit doel noodzakelijk is;

⁴² Commissie Kordes, nt. 1, p. 19-20, 61-62



- De gegevens slechts betrekking hebben op het geboorteland van de betrokkene, diens ouders of grootouders, dan wel op andere, bij de wet vastgestelde, criteria op grond waarvan op objectieve wijze vastgesteld kan worden of iemand tot een minderheidsgroep behoort;
- De betrokkene daartegen geen schriftelijk bezwaar heeft gemaakt.

In de regel zal de selectie niet ten doel hebben een onderzoek waarop een 'voorkeursbeleid' kan worden gebaseerd, maar het voorkomen dat deze groep in het onderzoek ondervertegenwoordigd raakt. Omdat de conclusies van het onderzoek dan niets over deze groep kunnen meedelen, raakt deze wellicht in een achterstandspositie of wordt de bestaande achterstand bestendigd. Artikel 18 kan dan naar mijn mening niet de basis zijn, maar is wel richtinggevend voor de invulling van art.23, tweede lid waar dan op moet worden teruggevallen. Deze bepaling biedt, mede gezien de in de vorige paragrafen genoemde argumenten, een grondslag voor de bedoelde verwerking. Artikel 18 werkt daar voor het hier bedoelde bijzondere persoonsgegeven in zoverre in door dat een 'voorkeursbeleid' dan wel niet aan de orde is, maar dat het (verder) achterop raken nog minder de bedoeling kan zijn. Dat is de noodzaak om dit persoonsgegeven te verwerken.

5.3.4 het consequent kunnen verkrijgen van de NAW gegevens van betrokkenen op basis van bepaalde kenmerken, zoals 'tweelingen'

Hier heb ik meer aarzelingen. Men zou kunnen stellen dat dit niet meer is dan een selectie op basis van bepaalde kenmerken ten behoeve van onderzoek zoals eerder besproken. In plaats van dit achteraf te doen in het reeds aanwezige bestand, doet men dit nu bij binnenkomst van het gegeven in het GBA. Dan zal in de eerste plaats aan de genoemde voorwaarden moeten zijn voldaan. Men zal dus moeten aantonen dat het noodzakelijk is om over de NAW van *alle* betrokkenen te beschikken en dat er niet een minder belastende manier is om dit te bereiken. Voorshands zie ik dat niet. De situatie is geheel anders dan bij het reeds aanwezige bestand. Dat kan men niet in toto aanschrijven met de vraag of men eventueel mag worden geselecteerd (zie paragraaf 5.3.1). Hier komen de te selecteren personen af en toe binnen en wordt op dat moment al bekend wie binnen de selectie valt. Die zou men wel kunnen vragen om deel te nemen of tenminste een folder kunnen geven. Vervolgens is bij de NTR casus⁴³ ook de vraag aan de orde of het niet een bijzonder persoonsgegeven betreft. Is het feit dan men een twee- of meerling heeft gekregen een gegeven dat op een of andere manier gerelateerd kan worden aan de gezondheid van de moeder of zelfs de vader? Dan komt art. 23 WBP in zicht. Op artikel 23 kan men eerst een beroep doen als wordt aangetoond dat het vragen van toestemming niet mogelijk is of een onevenredige inspanning vergt. Net als bij de proportionaliteitseis in deze context, zie ik dat niet zo snel. Men zou de betrokken ambtenaren van de burgerlijke stand goed kunnen instrueren. Zo vaak worden meerlingen nu ook weer niet aangegeven. Deze ambtenaar vraagt toestemming en vinkt dat aan (of het bezwaar, afhankelijk van hetgeen technisch het beste werkt) en eens in de zoveel tijd verkrijgt het NTR een uitdraai van de toestemmers (of de niet bezwaarden).

Op deze manier wordt ook voldaan aan het transparantiebeginsel en de mededelingsplicht zoals neergelegd in onder meer art. 35 WBP. Er is een mutatie en men weet, of althans kan weten, dat deze tot gevolg heeft dat de betrokkene zal worden doorgegeven aan de onderzoeker. Aangezien mutaties in het GBA of persoonlijk of per brief door de betrokkene zelf (moeten) worden gemeld, is het hier goed mogelijk deze op de hoogte te stellen van de voorgenomen melding. Ook dat maakt deze situatie anders dan het gebruik, als het ware achteraf, van een reeds bestaand bestand.

Mijn conclusie is daarom voorshands dat het niet mogelijk is om op basis van door de betrokkene opgegeven mutaties in het GBA een doormelding van deze te doen naar de onderzoeker opdat de betrokkene kan worden aangeschreven om in een onderzoek te worden geïnccludeerd, zonder de betrokkene daarover te informeren en diens toestemming te vragen. Het voorbehoud 'voorshands' is opgenomen omdat wellicht onderzoekers goede argumenten kunnen aanvoeren waarom deze procedure niet werkt. Dan moet naar een andere

⁴³ Ik ga er voor de vergelijkbaarheid van de casus van uit dat het opgeven van de meerling aan het NTR zelf en hetgeen daarop vanuit het NTR volgt, als een onderzoek kan worden aangemerkt en niet als een vraag om te zijner tijd voor een onderzoek te mogen worden benaderd. Dan ligt het immers nog ingewikkelder.



vorm worden gezocht, die evenwel nog steeds aan de proportionaliteitsvoorwaarde moet voldoen. Dus wellicht een tussenvorm met een folder en een antwoordkaart of een meer expliciet geen bezwaar systeem nu dat thans niet in het GBA is opgenomen.

5.4 *Gebruik van het GBA als de initiele NAW gegevens reeds bekend zijn*

5.4.1 vervolg van reeds geïnccludeerde personen

Hier is hoegenaamd geen privacy probleem. Tegenwoordig zal men expliciet toestemming vragen om de adressen in het GBA te controleren. Maar in de eerdere onderzoeken waarbij dat niet is gebeurd, is dit controleren in het licht van de criteria ex art. 109 Wet GBA een aanvaardbare vorm van verstrekking. Als een vragenlijst retour komt van iemand die jarenlang heeft deelgenomen, mag men gevoelig aannemen dat dit komt omdat deze is verhuisd of overleden⁴⁴ en niet omdat men thans weigert deel te nemen. Het probleem is praktisch, namelijk dat men bij meerdere verhuizingen van gemeente naar gemeente moet voor het huidige adres. De systematische verstrekking zal dit probleem kunnen oplossen. Overigens doet men er goed om waar de toestemming voor het volgen van het adres nog niet is geregeld, omdat het cohort al zo lang bestaat, hiervan bij een volgende mailing aan de respondenten wel melding te maken en met de vragenlijst ook een toestemmingsvraag daaromtrent op te nemen.

5.4.2 het verkrijgen van de recente NAW gegevens van een groep geselecteerden ten-einde hen te kunnen vragen aan een onderzoek deel te nemen

In wezen is deze situatie niet anders dan die behandeld in paragraaf 5.3.2. De daar genoemde principes zijn ook hier van toepassing en leiden er toe dat zulke actualisatie van het bestand in principe is toegestaan.

Het probleem dat zich hier zou kunnen voordoen is dat de reden waarom men de groep wil bevragen voor deze nogal confronterend kan zijn. Bijvoorbeeld als het gaat om een blootstelling in het (verre) verleden en de groep zelf zich nog niet bewust is van de relatie tussen eventuele gezondheidsklachten en deze blootstelling of zelfs nog klachtenvrij is. Dat vereist een precaire medisch-ethische afweging. Een rol zal spelen of men mensen niet nodeloos ongerust maakt, of er alternatieven zijn⁴⁵, men, als problemen waarschijnlijk zijn, zinvolle informatie of tenminste geen desinformatie toevoegt aan hetgeen de betrokkene met die problemen al weet, etc. Die afweging zal van geval tot geval moeten worden gemaakt door een daartoe gespecialiseerde medisch-ethische commissie. De Code Goed Gebruik stelt dat ook⁴⁶. Hier volstaat de stelling dat waar een dergelijke commissie een positief advies heeft gegeven, de privacy van de betrokkenen niet *onevenredig* wordt geschaad. Dat is immers de afweging die deze commissie heeft moeten maken. Aan een eigen toetsing komt de gemeente dan niet toe.

5.4.3 het verrijken van een bestand met in het GBA bekende gegevens

Hier zijn de NAW gegevens bekend of kunnen deze bekend worden⁴⁷, dus het zou in beginsel mogelijk moeten zijn om de betrokkenen om toestemming te vragen. Al kan het zijn dat deze toestemming niet specifiek is voor het GBA maar algemeen is omschreven als 'aanvullende gegevens uit andere bronnen, zoals.....'. Met deze toestemming hebben gemeenten geen redelijke wijzigingsgrond.

Is die toestemming er niet en komt deze er ook niet, zullen de onderzoekers moeten argumenteren waarom het verstrekken van de gegevens uit het GBA noodzakelijk en proportioneel is en overigens de privacy niet onevenredig wordt geschaad. Wordt de koppeling

⁴⁴ Een van de onderzoekers meldde mij dat juist mensen die ziek worden vaak van het oude adres verhuizen.

⁴⁵ Als men 'andersom' zou beginnen, met de mensen die zich vanwege klachten tot de gezondheidszorg wenden, mist men mogelijk de kans om na te gaan waarom anderen die aan dezelfde risico's zijn blootgesteld, geen klachten hebben gekregen.

⁴⁶ Art. 2.9.

⁴⁷ Indien men niet naam, adres, woonplaats heeft moet de onderzoeker tenminste een aantal andere direct identificerende gegevens hebben, anders kan naar het mij voorkomt niet in het GBA worden gekoppeld en doet de hier genoemde casus zich dus in het geheel niet voor.



gevraagd voor bijzondere persoonsgegevens, zoals etniciteit⁴⁸, zal ook aan de voorwaarden van art. 23, tweede lid, moeten zijn voldaan, te beginnen met waarom het vragen van toestemming niet mogelijk is of een onevenredige inspanning kost. De andere voorwaarde is met name dat die gegevens voor dit onderzoek noodzakelijk zijn. Dat moet uiteraard worden gelezen als 'op deze manier noodzakelijk'. Is het niet mogelijk om de vraag aan het GBA op een geaggregeerd niveau te stellen waarna men deze voor het gehele bestand terugkrijgt, maar niet op individu gekoppeld? Aan al de voorwaarden moet worden voldaan om voor de uitzondering van artikel 23, tweede lid WBP in aanmerking te komen. Ik kan voorstellen dat er voorbeelden van zulk onderzoek zijn maar zij zullen schaars zijn. Hoewel ik er uitdrukkelijk naar heb gevraagd, hebben de mij bekende medisch-wetenschappelijk onderzoekers ze niet kunnen noemen. Dit op het reeds genoemde gegeven 'al dan niet overleden' na, waarvoor inmiddels een andere oplossing is gevonden.

Echter, voorzover het voorgenomen onderzoek aan de voorwaarden voldoet, eventueel blijkende uit het positieve advies van een relevante toetsingscommissie, is naar mijn mening weer geen plaats voor een eigen beoordeling door de gemeente.

5.5 De toetsing

Dit onderwerp is een aantal malen aan de orde geweest. Onderscheiden kunnen worden: wat moet worden getoetst, hoe verloopt de toetsing en wie toetst.

5.5.1 wat moet worden getoetst

Bij het medisch-wetenschappelijk onderzoek bepaalt de Gedragscode welk onderzoek moet worden getoetst. Ik zie niet in waarom daaraan voor gebruik van GBA gegevens categorieën aan zouden moeten worden toegevoegd.

In het sociaal-wetenschappelijk onderzoek is toetsing niet gebruikelijk. De Gedragscode sociaal-wetenschappelijk onderzoek in wording voorziet er ook niet in. In dat geval kan ik mij voorstellen dat gemeenten een toetsing zinvol achten door een terzake kundige 'privacyadvies commissie' voor die situaties waarbij art. 23, tweede lid WBP aan de orde is. Dat geldt dus voor:

- het trekken van een steekproef waarbij op bijzondere persoonsgegevens wordt geselecteerd;
- het verrijken van een bestand met in GBA aanwezige bijzondere persoonsgegevens zonder toestemming van de betrokkenen.

De overige situaties van sociaal-wetenschappelijk onderzoek lijken mij in het licht van de bespreking van de WBP en de afweging in dat kader onvoldoende problematisch om de bureaucratie rond een toetsing te rechtvaardigen.

Tegen een onderscheid tussen onderzoek dat wel en dat niet hoeft te worden getoetst, kan het bezwaar worden geopperd dat aldus onderzoek ten onrechte aan toetsing kan ontsnappen. Als het de onderzoeker zelf is die zijn onderzoek in één van beide categorieën indeelt, wie toetst dan die indeling? De oplossing lijkt mij de volgende.

5.5.2 geprotocolleerd aanvragen en behandelen

Voorzover ik hebben kunnen zien zit er thans geen systeem in de wijze waarop gemeenten door onderzoekers worden benaderd en door gemeenten verzoeken worden behandeld. Iedere onderzoeker hanteert de eigen aanvraagprocedure en elke gemeente de eigen procedure voor de behandeling en, zoals gezien, ook eigen criteria voor de beoordeling van een verzoek.

Het voorstel is om een 'modelaanvraag' te ontwikkelen. In dit model moeten alle punten worden opgenomen die relevant zijn voor de beoordeling in het licht van de bovengenoemde criteria. Waar nodig en mogelijk kan naar het onderzoeksprotocol worden verwezen. Dan blijkt ook of toetsing al heeft plaatsgevonden volgens de procedure van de Gedragscode of, als die daar niet in voorziet, of deze al dan niet moet gebeuren. Toetsing of toetsing moet plaatsvinden is in deze opzet eenvoudig, aangezien transparant is welke gegevens worden gevraagd en wat daaraan is voorafgegaan. Bij twijfel kan de gemeente, zonder wiens medewerking de gegevens tenslotte niet verkregen kunnen worden, het onderzoek alsnog ter toetsing voorleggen.

⁴⁸ Dit voorbeeld wordt genoemd door Ploem, oc., p. 69.



Het verhaal is hiermee maar half af. De tweede stap is dat alle gemeenten de aanvragen op dezelfde wijze afdoen, daarbij in acht nemend de bovengegeven beschouwingen. De enige wijze waarop dit kan is gebeuren lijkt mij dat een convenant wordt overeengekomen tussen de relevante organisaties van onderzoekers aan de ene kant en die betrokken bij de uitvoering van de Wet GBA aan de andere kant. In paragraaf 7.4 zal nader op dit convenant en de daarbij betrokken partijen worden ingegaan.

5.5.3 wie toetst

De toetsing van wetenschappelijk onderzoek volgens de Gedragscode Goed Gedrag geschiedt door de toetsingscommissie die werkzaam is voor de instelling waaraan de onderzoeker is verbonden (METC). Dit roept de vraag op of er in dat geval nog een eigen toetsingsrol toekomt aan een eventuele gemeentelijke privacycommissie. Ik meen van niet. De METC heeft al beoordeeld of het hele traject van de gegevensverwerking bij het voorgenomen onderzoek, waarvan de raadpleging van het GBA slechts een onderdeel is, de toets der kritiek kan doorstaan (in overeenstemming met de Gedragscode is en methodologisch juist). Een onderzoeker moet er van kunnen uitgaan dat het positieve oordeel van één commissie, die bovendien ervaring heeft met de toetsing van dit type onderzoek, voldoende is.

Ondertussen zij toegegeven dat het waarschijnlijk nogal wat voeten in de aarde zal hebben om dit punt op deze wijze in het convenant te regelen. Een toetsingscommissie laat zich niet zo makkelijk buiten spel zetten zoals de toetsing van het zogenaamde multi-center onderzoek in het kader van de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen heeft laten zien⁴⁹.

Voor dat onderzoek waar geen toetsing heeft plaatsgevonden terwijl dat volgens de beschouwingen van dit hoofdstuk wel zou moeten, kan deze toetsing plaatsvinden door een gemeentelijke privacycommissie. Daarbij zij aangetekend dat niet iedere gemeente deze heeft en waar die er wel is, niet elke commissie de deskundigheid (die ook een goede kennis van de kwantitatieve methoden van de sociale wetenschap zal moeten omvatten) heeft om dit onderzoek te toetsen. Naast de noodzakelijke kennis moet men die deskundigheid men voorts ook opbouwen. Daartoe zal het aantal aanvragen per gemeente gemiddeld te klein zijn. Het lijkt mij daarom raadzaam dat door de gemeenten enkele commissies verspreid over het land worden aangewezen voor dit type toetsing.

5.6 *Systematische verstrekking*

Hiervoor werd uitgegaan van de huidige situatie, zijnde dat nog geen autorisatiebesluiten voor systematische verstrekking zijn genomen. Uiteraard zou systematische verstrekking voor het onderzoek enorme voordelen hebben. Welke van de bovengenoemde categorieën van onderzoek zou daarvoor in aanmerking komen? Op die vraag ga ik hieronder tentatief in. Tentatief omdat ik met de techniek van de autorisaties onvoldoende bekend om te kunnen beoordelen of de nuanceringen die ik nodig acht, daarin kunnen worden meegenomen. Naarmate dat meer het geval is, zal ook meer voor systematische verstrekking kunnen worden geautoriseerd.

5.6.1 autoriseren zonder problemen

Dat geldt voor de categorie besproken in 5.4.1, het vervolgen van een groep reeds geïnculdeerde personen, zoals thans ook voor het RIVM en CBS mogelijk is.

5.6.2 autoriseren mits

In deze rubriek valt het onderzoek genoemd onder:

- 5.4.2. Voorwaarde is hier dat een METC commissie in het vervolgen heeft toegestemd. Indien dit in het autorisatiebesluit kan worden opgenomen, is dit een zinvolle toevoeging.
- Bepaalde situaties van 5.3.4. Het zou natuurlijk voor het desbetreffende onderzoek fantastisch zijn indien bijvoorbeeld de NTR een 'search' zou kunnen doen op het aantal aangegeven meerlingen en de ouders vervolgens kan aanschrijven met de

⁴⁹ Multi-center onderzoek is onderzoek waarbij hetzelfde onderzoeksprotocol in meerdere instellingen wordt uitgevoerd. De WMO vereist evenwel slechts één positieve beoordeling van dat protocol.



- vraag om aan het register deel te nemen. In de bedoelde sectie heb ik ook mijn aarzelingen uitgesproken maar tevens aangegeven dit niet principieel te willen uitsluiten indien de onderzoekers overtuigend kunnen aantonen dat uitsluitend op die manier het onderzoek kan worden uitgevoerd. Wellicht zou dit door de METC kunnen worden beoordeeld. Het verschil met de vorige categorie is evenwel dat nu niet moet worden beoordeeld of gegeven alle omstandigheden de betrokkenen mogen worden aangeschreven (waarvan het zoeken van het actuele adres dan slechts een sequel is), maar of de verstrekking systematisch via het GBA netwerk noodzakelijk is. Dat is een andere vraag, waarvoor een METC zich tot u toe nog nooit heeft gebogen en die toch ook bekendheid en de systematiek van het GBA vereist. Ik kan mij voorstellen dat dit toch een tweede toetsing vereist. De eerste is die van de METC waarin de noodzaak en evenredigheid van het optimale vullen van het register wordt getoetst. De tweede is of het GBA netwerk zich daartoe leent. Dat kan via het autorisatiebesluit gehoord het CBP. Dit zou evenwel betekenen dat de autorisatie niet uitsluitend per onderzoekinstelling voor bepaalde typen onderzoek wordt gegeven maar ook voor bepaald met name genoemd onderzoek.
- De categorie van 5.4.3. Technisch gezien zou ook dit type onderzoek bijzonder van een systematische verstrekking kunnen profiteren. Daarbij gelden evenwel de in die sectie genoemde condities. Hier zou het autorisatiebesluit weer algemeen kunnen zijn, namelijk dat dit is toegestaan voorzover de toetsingscommissie dit heeft goedgekeurd.

5.6.3 autoriseren voorzover

Blijft over de categorie van de steekproeven. Vanuit de optiek van privacy bescherming zie ik zoals opgemerkt geen bezwaren voor onderzoekers die aan de Gedragscode zijn gebonden. Aan de voorwaarde van art 67 dat systematische verstrekking noodzakelijk is, lijkt mij evenwel niet zo snel voldaan indien de steekproef zich tot één of enkele gemeenten beperkt. Een geheel ander punt lijkt mij dat de 'enquêtedruk' waarschijnlijk niet mag toenemen en men voorzieningen zal wil inbouwen dat niet dezelfde personen veelvuldig voor een steekproef worden geselecteerd. Indien dit geen probleem is, zijn er geen bezwaren tegen systematische verstrekking ten behoeve van landelijke of regionale steekproeven. Indien de enquêtedruk of overvragen van bepaalde potentiële respondenten wel een probleem is, zal daar naar mijn mening primair binnen het onderzoeksveld wat voor bedacht moeten worden, *voordat* men voor een autorisatiebesluit aanklopt. Hoe dat kan worden gerealiseerd, valt buiten het bestek van deze notitie.



6. Conclusies over de door onderzoekers ondervonden problemen

Hier zullen puntsgewijs de problemen worden benoemd, voorzien van een conclusie over de 'gegrondheid' van deze op basis van de eerder gegeven beschouwingen en een mogelijke oplossingsrichting. Die zullen in het volgende hoofdstuk worden uitgewerkt. Daarbij wordt uiteraard voortgebouwd op het voorafgaande met name de conclusie in het voorafgaande hoofdstuk dat de Wet GBA in samenhang met de omliggende privacy wetgeving in principe voldoende ruimte biedt om het merendeel van de vragen van onderzoekers toe te staan.

1. Gemeenten weigeren soms mee te werken aan het gebruik van het GBA voor het trekken van een steekproef:

Dit probleem is reëel, maar treft niet elke onderzoeker. Het beleid van gemeenten verschilt sterk. Vanuit de omliggende privacy wetgeving ju. het bepaalde ex art. 109 Wet GBA/art. 67 Besluit GBA is een weigering van de gemeente in de regel niet aanvaardbaar. Onderzoekers dienen evenwel aannemelijk te maken dat de gevraagde verwerking noodzakelijk en proportioneel is en dat zorgvuldig wordt gewerkt. Wanneer de selectie ook aan de hand van bijzondere persoonsgegevens wordt verricht dient de motivering ook daarop te zijn gericht.

Uniformiteit van beide kanten kan worden bereikt door een uniform aanvraagformulier en een convenant. Zie daarvoor het volgende hoofdstuk.

2. Gemeenten weigeren soms mee te werken aan de follow-up van de adresgegevens van patiënten uit een cohort:

Ook dit blijkt voor te komen, zij het sporadisch. Voor een dergelijke weigering is in het geheel geen grond. Onderzoekers doen er echter goed aan om, voorzover dat niet al is gebeurd, bij een volgende bevraging van de respondenten, expliciet toestemming te vragen voor de follow-up van de adresgegevens. Systematische verstrekking zal dit probleem kunnen oplossen.

3. De follow-up van adresgegevens is omslachtig en kostbaar als de betrokkene meermalen is verhuisd.

Dit probleem is zeer reëel. De oplossing is alweer systematische verstrekking.

4. De bevragingen zijn soms bijzonder kostbaar:

Ook dit is een probleem voor onderzoekers zij het dat ook zal afhangen van het budget dat men voor het onderzoek heeft weten te verwerven. Naar mijn mening mag worden verwacht dat aan onderzoekers van niet commerciële onderzoeksinstituten uitsluitend de kostprijs wordt berekend. Ook dit zal in het convenant kunnen worden geregeld. Voor die bevragingen die nu incidenteel per gemeente plaatsvinden maar in de toekomst via de systematische verstrekking worden geregeld, lost het zich op die manier op.

5. Er ontbreken duidelijke richtlijnen en procedures voor bijzondere bevragingen zoals het verrijken van een onderzoeksbestand, automatisch melding van een mutatie, etc.: Dit is juist en deels hangt dit samen met het onder 1 gesignaleerde punt dat gemeenten soms een eigen beleid voeren dat niet te rijmen valt met de omliggende privacywetgeving. Maar dat is slechts een deel van het verhaal. Dit zijn steeds moeilijke vragen die van geval moeten worden beantwoord in het licht van de privacy wetgeving en onderliggende beginselen en ethische afwegingen. In het vorige hoofdstuk heb ik daarvan enkele voorbeelden genoemd.

Eén algemene oplossing valt dus niet te geven anders dan in de stroomlijning van de procedure. Die is een uniform aanvraagformulier en overeenstemming in het kader van het convenant over de toetsing. Uitgangspunt daarbij moet zijn dat een toetsing door een competente toetsingscommissie voldoende is. Dit werkt door in systematische verstrekking indien deze voor deze categorie wordt geopend.



7. Aanbevelingen

7.1 Inleiding

Bij de aanbevelingen kan een onderscheid worden gemaakt tussen die welke op vrij korte termijn kunnen worden gerealiseerd en die langer gaan duren. Het andere onderscheid is tussen de actoren. Ik begin met de korte termijn en als 'actor' het veld van wetenschappelijk onderzoekers.

7.2 De wetenschappelijk onderzoekers op korte termijn

- Het totstandbrengen van de Gedragscodes voor medisch-wetenschappelijk onderzoek en sociaal-wetenschappelijk onderzoek. Verwijzing naar de conformiteit van het onderzoek met deze Gedragscodes betekent in wezen dat privacy argumenten niet aan het onderzoek in de weg kunnen staan.
- Het ontwerpen van een uniform aanvraagformulier voor incidentele bevragingen bij het GBA.
- Onderbouwing in het onderzoeksprotocol in samenhang met de methodologische aspecten waarom met de privacy gevoelige aspecten van het onderzoek op de voorgestelde wijze wordt omgegaan en waarom dit in overeenstemming is met de Gedragscode
- Consequent in beroep gaan tegen een afwijzing van een verzoek door een gemeente dat in overeenstemming is met het bovenstaande
- Contact opnemen met de Nederlandse Vereniging voor Burgerzaken en daar de in deze notitie genoemde argumenten voor gebruik van het GBA voor het voetlicht brengen (bottom up aanpak van het gemeentelijk beleid). Bijvoorbeeld deze vereniging heeft een publieksfolder 'Verstrekking en geheimhouding van persoonsgegevens uit de Gemeentelijke basisadministratie' uitgebracht⁵⁰, waarin het wetenschappelijk onderzoek niet aan de orde komt.
- Contact opnemen met het agentschap BPR om, naar ik hoop mede op basis van deze notitie, autorisatiebesluiten te regelen.

7.3 De centrale overheid

Deze komt op twee manieren in beeld. In de eerste plaats om het in de volgende paragraaf te behandelen convenant te faciliteren. In de tweede plaats om een beperkte wijziging van de Wet GBA in gang te zetten.

- Artikel 102, eerste lid Wet GBA biedt de betrokkene een bezwaarmogelijkheid tegen het verstrekken van GBA gegevens aan bepaalde derden. Deze bezwaarmogelijkheid bestaat niet voor verstrekking in het kader van art. 109 Wet GBA. Dat lijkt mooi voor het wetenschappelijk onderzoek maar is vanuit de onderliggende principes van de privacy wetgeving naar mijn mening niet zuiver en biedt bovendien een mogelijkheid om de eigen opvattingen van de gemeente in de plaats te stellen van het bewuste besluit van burgers (ook om wel mee te doen). Bij het opnemen van deze bezwaarmogelijkheid is het naar mijn mening wel zaak dat deze zo wordt geformuleerd dat het bezwaar tegen gebruik ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek wordt onderscheiden van gebruik voor de doeleinden waarnaar thans in art. 102 wordt verwezen. Voorkomen moet worden dat wie bezwaar heeft tegen gebruik van gegevens door deurwaarders, dit ook automatisch van toepassing doet zijn op wetenschappelijk onderzoek. Ook de folder waarin de bezwaarmogelijkheid wordt genoemd, zal in nauw overleg met het onderzoeksveld zorgvuldig moeten worden geredigeerd. Overigens dient hier niet in gelezen te worden dat zolang deze wijziging nog niet is gerealiseerd, de conclusies uit de voorafgaande paragrafen minder gelden.
- Er zou over moeten worden nagedacht of artikel 109 eerste lid in die zin kan worden gewijzigd dat duidelijker wordt uitgedrukt dat indien de gevraagde verstrekking in

⁵⁰ Te downloaden via de site van de NBvB www.nvzb.nl



overeenstemming is met de omliggende privacy wetgeving, deze door de gemeente dan niet kan worden gewijzigd. Naar mijn mening staat dat er nu al. In wezen is deze optie uitsluitend aan de orde indien het Convenant op grote problemen zou stuiten omdat gemeenten er wel ruimte voor autonoom beleid in lezen.

Indien inderdaad zoals door het agentschap wordt BPR wordt voorgesteld een beperkte wijziging van de Wet GBA wordt aangeboden in verband met de toetsing van de verstrekking aan afnemers, zou het eerste gedachtstreepje kunnen worden meegenomen.

7.4 *Het Convenant tussen het onderzoeksveld en de gemeenten*

In dit convenant moet het behandelde in de hoofdstukken 5 en 6 tot uitdrukking komen. Van de kant van het onderzoeksveld zou de KNAW de de afsluitende partij kunnen zijn gesecondeerd door bijvoorbeeld de Federatie van Medisch –Wetenschappelijke Verenigingen (FMWV). Aan de ‘andere’ kant is dat de VNG. De ‘trekkers’ zouden kunnen verschillen. Aan de ene kant de net genoemde FMWV aan de andere kant de eerder genoemde NVVB en of het projectbureau BKR. Het is verstandig om op een bepaald moment ook het CBP bij het convenant te betrekken.

In het convenant moet in essentie worden overeengekomen:

- Onderzoekers doen uitsluitend gemotiveerde aanvragen die in overeenstemming zijn met de op hen van toepassing zijnde Gedragscode;
- Waar toetsing is aangewezen (of omdat dat uit de Gedragscode volgt of uit de privacy gevoeligheid van de aanvraag) is één keer toetsing voldoende. Gemeenten conformeren zich dan aan de toetsing die in het kader van het medisch-wetenschappelijk onderzoek al plaatsvindt. Bij de ‘eigen’ gemeentelijke toetsingscommissies komt men in deze context tot een bundeling van expertsie en ervaring
- De gemeente zal meewerken aan onderzoek dat aan deze voorwaarden voldoet.
- De gemeente zal voor deze bijdrage niet meer dan de kostendeekkende tarieven in rekening brengen.

Het convenant laat uiteraard onverlet de systematische verstrekking.



Bijlage 1

Lijst met afkortingen

BW	Burgerlijk Wetboek
CBP	College Bescherming Persoonsgegevens
CBS	Centraal Bureau voor de Statistiek
CvZ	College voor Zorgverzekeringen
FMWV	Federatie van Medisch Wetenschappelijke Verenigingen
GBA	Gemeentelijke basisadministratie persoonsgegevens
KNAW	Koninklijke Nederlandse Academie van Wetenschappen
LKR	Landelijke Kanker Registratie
LRD	Landelijk Raadpleegbare Directory
METC	medisch-ethische toetsingscommissie
NLCS	Nederlandse Cohort Studie Voeding en Kanker
NTR	Nederlands Tweelingen Register
NVvB	Nederlandse Vereniging voor Burgerzaken
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
WBP	Wet bescherming persoonsgegevens
WGBO	Wet op geneeskundige behandelingsovereenkomst
WPR	Wet persoonsregistraties
WVG	Wet voorzieningen gehandicapten
ZFW	Ziekenfondswet



Bijlage 2 de vragen in de enquête

L.S.,

Mede naar aanleiding van de discussies in de werkgroep privacy van de VvE heb ik van het Ministerie van O,C en W de opdracht gekregen voor een beknopt onderzoek naar de problematiek van art. 110 Wet GBA voor het wetenschappelijk onderzoek. Mijn onderzoek(je) moet in de eerste plaats de bestaande problemen in kaart brengen en in de tweede plaats oplossingsrichtingen aanreiken. Van het tweede doel komt niets terecht, als er onvoldoende problemen worden gesignaleerd. In dat kader vraag ik uw medewerking.

Ik verzoek u mij voorbeelden te noemen waarbij in het verleden van de Wet GBA gegevens gebruik is gemaakt. Daarbij ware het volgende schema aan te houden:

- doel van het onderzoek;
- belang van het onderzoek voor de gezondheidszorg;
- waarom was het noodzakelijk daarbij van de Wet GBA gegevens gebruik te maken ?
- waren er eventueel alternatieven voor dit gebruik van gegevens en zo ja, waarom is daarvan geen gebruik gemaakt ?
- hoe werden de GBA gegevens verkregen ?
- zijn daarbij nog voorwaarden gesteld ?
- van welke andere gegevens bronnen werd voor het onderzoek nog meer gebruik gemaakt ?
- bestond er een protocol voor het onderzoek ?
- en privacy reglement ?
- werden onderzoeksgegevens en NAW gegevens gescheiden bewaard (gekoppeld via een codering of administratienummer) ?
- hoe liep in het algemeen de gegevensverwerking en eventuele koppelingen van het onderzoek ?
- zijn de resultaten van het onderzoek gepubliceerd, zo jaar waar ?
- zou het onderzoek onder de huidige voorwaarden nog steeds kunnen plaatsvinden ?
- zo nee, waarom niet of tenminste met veel meer moeite of kosten (daarbij dan dus graag beargumenteren waarom ook nu alternatieven ontbreken)
- bent u voornemens nog ander onderzoek te verrichten waarbij het noodzakelijk is om van de GBA gegevens gebruik te maken ? Kunt u daarbij aangeven waarom alternatieven voor gebruik van deze gegevens ontbreken of een zwaardere inbreuk op de persoonlijke levenssfeer van de betrokkenen zouden inhouden ?

Uiteraard hoeft u bij de beantwoording niet bovenstaande volgorde aan te houden. U kunt zelfs volstaan met mij reeds bestaande documentatie te zenden, zolang ik maar daaruit de bovengenoemde punten kan distilleren.

Met bij voorbaat mijn dank voor uw medewerking verblijf ik,

Met vriendelijke groet,

mr. Evert-Ben van Veen