Gemeente Amsterdam

Retouradres: Postbus 94652, 1090 GR Amsterdam

Gemeente Amsterdam
Commissie Persoonsgegevens

Aan: Mevrouw J. Manshanden, Directeur GGD
Aan: Mevrouw 5.1, 5.1, 2, e, IV Manager cluster Sociaal
C.c. Stedelijk directeur Sociaal, de heer D. Stuurman
C.c. CIO, de heer J. Flippo
C.c. Privacy Officer cluster Sociaal, de heer 5.1, 2, e
en van de GGD: mevrouw 5.1, 2, e en de heer 5.1, 2, e

Datum	27 maart 2018
Ons kenmerk	U 18022
Behandeld door	5.1, 2, e
Doorkiesnummer	
Faxnummer	
E-mail	5.1, 2, e amsterdam.nl
Bijlage	1
Onderwerp	Sarphati Cohort Bijstand (Sociaal)

Geachte mevrouw Manshanden, mevrouw 5.1, 2, e,

Op de vergadering van de Commissie Persoonsgegevens Amsterdam (CPA) van 8 maart 2018 waren namens u aanwezig: mevrouw 5.1, 2, e (GGD), de heer 5.1, 2, e (GGD) en de heer mr. 5.1, 2, e (privacy coördinator Cluster Sociaal).

Bij het agendapunt "Sarphati Cohort Bijstand" is het volgende besproken.

Sarphati Amsterdam is een wetenschappelijk onderzoeksinstituut dat geïnitieerd is door het College en de Raad van de Gemeente Amsterdam. In Sarphati Amsterdam werken de gemeente Amsterdam (GGD) en de Amsterdamse kennisinstellingen (UvA, AMC, VU, VUMC, HvA) samen aan interdisciplinair wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van effectieve en duurzame preventie van welvaartsziekten, zoals (ernstig) overgewicht, diabetes en hart- en vaatziekten. In multidisciplinaire teams wordt gewerkt aan oplossingen op het terrein van preventie en zorg door onderzoek, beleid en uitvoering met elkaar te verbinden.

De CPA heeft reeds eerder in haar vergadering d.d. 17 juli 2017 gesproken over de Informed Consent App GGD. Er werd geadviseerd om in een daaropvolgende vergadering een voortgangsrapportage in te dienen die in de vergadering besproken kan worden. De CPA raadde ook aan om in beelden de werking van de Informed Consent App te tonen.

Tijdens de vergadering gaven de aanwezigen een update over de ontwikkelingen sinds de vergadering van 17 juli 2017. Er werd vermeld dat de totstandkoming van de dataverzameling zich in een vergevorderd stadium bevindt. Voor de inhoud en de kwaliteit van de data, de nodige aanpassingen van de registratie en het cliëntvolgsysteem worden er garanties ingebouwd. Inzake de toegang tot de gegevens door de onderzoekers gaven de aanwezigen aan dat de onderzoekers alleen de beschikking over de geanonimiseerde aggregaties zullen krijgen.
Verder is de totstandkoming van de Informed Consent App nagenoeg afgerond. Via deze app zal de informatieoverdracht sneller en beter verlopen. Het doel van deze applicatie is dat ouders en kinderen in staat worden gesteld om een weloverwogen keuze te maken over het wel of niet mee willen doen aan het Sarphati Cohort.

Betreffende de toestemming van de ouders/ verzorgers, voor het wel of niet participeren aan het Sarphati Cohort, wordt er actief toestemming gevraagd aan één van de ouders. Bij de data- export vindt er een controle plaats waar getoetst wordt of er sprake is van een conflict waarbij de andere gezaghebbende ouder de toestemming heeft ingetrokken. In dat geval vindt er geen data-export plaats naar het cohort. Bij de controle kan er sprake zijn van nieuwe recente informatie over de drager van het ouderlijk gezag. Deze informatie wordt dan gebruikt om toestemming aan de juiste gezaghebbende persoon te vragen.

De CPA dankt de aanwezigen voor een heldere toelichting. Graag zou de CPA geïnformeerd willen worden wanneer er een samenwerking met derde partijen plaatsvindt.

Kortheidshalve verwijs ik verder naar de notulen van de vergadering over het betreffende agendapunt.

Ik vertrouw er op u aldus voldoende geïnformeerd te hebben.

Hoogachtend,

5.1, 2, e

5.1, 2, e

De heer mr. dr. U. van de Pol
Voorzitter Commissie Persoonsgegevens Amsterdam

Commissie Persoonsgegevens Amsterdam
Uittreksel van het verslag van de openbare vergadering op donderdag 8 maart 2018

5. Sarphati Cohort Bijstand (Sociaal)

De programmamanager geeft een update over de ontwikkelingen sinds het advies van de CPA van juni vorig jaar. Gisteren is een samenwerkingsovereenkomst getekend van de vijf kennisinstellingen met de wethouder. Het Sarphaticohort is een interdisciplinair initiatief tegen welvaartsziekten met een hoogwaardige infrastructuur. In Amsterdam worden elk jaar 19.000 baby's geboren, van wie de gegevens gevolgd gaan worden tot hun 19e jaar. Er wordt een biobank opgezet waarin die data worden verzameld. Ook bestaande cohorten van de GGD worden in die biobank meegenomen.
De bedoeling is tot duurzame preventie van welvaartsziekten als obesitas te komen. De GGD speelt een leidende rol in dit samenwerkingsverband, dat ook onderzoek van subcohorten door private organisaties zal initiëren.
De kernset-consult van gegevens wordt verkregen tijdens de reguliere contactmomenten van de O&K-centra van de GGD met de kinderen. Dan worden telbare gegevens over slaap, beweging en voeding vastgelegd. Daarnaast wordt een kernset plus aangelegd waarvoor ook buiten de reguliere consulten om gegevens kunnen worden verzameld. De dataverzameling is nog niet gestart, maar wel in een vergevorderd stadium van voorbereiding. Er worden garanties ingebouwd voor de inhoud en de kwaliteit van de data, de nodige aanpassingen van de registratie en het cliëntvolgsysteem. Er is een app voor informed consent in de maak waarvan nu al de animaties getoond worden. De gedachte is dat informatieoverdracht via deze app aan de cliënt en de ouders beter zal werken dan papieren folders.
Er is bewust gekozen voor de reguliere, vertrouwde zorgmomenten als leidraad voor de dataverzameling om het consult zelf niet te verstoren. Het gaat veelal om gegevens die toch al gevraagd werden, maar de registratie gaat systematischer en telbaar plaatsvinden. Er is veel werk gemaakt van de ondersteuning van de werkprocessen. Er is draagvlak geworven door het perspectief te bieden op de relevantie voor de zorg die de zorgmedewerker toch al wil verlenen. Dat blijft wel een punt van voortdurende aandacht. Sommigen ervaren het als een versterking van hun zorgverlening, maar er zijn ook medewerkers die het nog als een extra last zien. Het doel om te komen tot betere advisering aan de kinderen en hun ouders wordt wel voor honderd procent gedeeld. Via klankbordgroepen blijven de zorgmedewerkers betrokken bij de ontwikkelingen van de aanpak. De inhoudelijke kant wordt samengesteld in samenwerking met de experts van de kennisinstituten.
De bedoeling van de informed consent app is de ouders en de kinderen op een laagdrempelige manier in staat te stellen een weloverwogen keus te maken of zij willen meedoen aan het cohort of zich juist willen terugtrekken. Naar verwachting is de app in juni gereed om via de O&K-teams te worden doorgevoerd. Er worden aansluitingen gemaakt met DigiD en Kidos, het registratiesysteem van de jeugdgezondheidszorg. Die worden de komende maanden gereedgemaakt. Daarvoor zorgt IT for Care, een onderdeel van de GGD.
Voor digibeten komt ook klassiek foldermateriaal, waarin wel de animaties en andere informatie uit de app gebruikt worden. Maar de verwachting is dat de meeste cliënten weten om te gaan met apps. De app is in drie fases getest met ouders en wordt in zes talen uitgevoerd.
Er worden enkele animaties uit de test vertoond.

De CPA is benieuwd hoe de toegang van onderzoekers tot de gegevens is geregeld.

De ruwe gegevens blijven binnen de GGD, onderzoekers krijgen alleen de beschikking over geanonimiseerde aggregaties.

De CPA is benieuwd hoe bepaald wordt wie de ouders of verzorgers zijn die toestemming moeten geven.

Meestal gaat het primair om de moeder, omdat de eerste toestemming al niet lang na de geboorte wordt gevraagd. Er wordt actief toestemming gevraagd aan een van de ouders, meestal dus de moeder, maar de andere ouder kan de toestemming intrekken. Via Kidos vindt ook een controle plaats op de wettelijke gezaghebber. Bij data-export wordt gecontroleerd of er een conflict is en als dat het geval is, vindt geen export plaats. Bij die controle komt eventuele nieuwe informatie over de drager van het ouderlijk gezag naar voren. In eenmaal geanonimiseerde bestanden kunnen gegevens van kinderen van wie de toestemming inmiddels is ingetrokken, niet meer worden verwijderd, maar daar zijn ze dus ook al anoniem geaggregeerd en niet meer te herleiden tot dat kind. Kinderen boven de twaalf jaar kunnen wel zelf beslissen over medische behandelingen, maar het gaat hier uitsluitend om persoonlijke gegevens. Er wordt in het project begonnen met de groep onder de twaalf jaar, de 12-plus groep komt pas later aan de beurt.
Er wordt op geen enkele manier genetisch materiaal verzameld. De biobank is een apart traject dat bij subcohort-onderzoek aan de orde kan komen. Het project heeft ook niet van doen met de hielprik.
Als het project doorgaat, krijgt Amsterdam op termijn een uniek databestand met de gegevens van 150.000 kinderen van een grote diversiteit. Op dit moment heeft de CPA volgens hem weinig advies meer te geven. Hij kan zich voorstellen dat contact weer nodig is als er samenwerking met derde partijen aan bod komt.

De programmamanager merkt op dat in het contract met de gemeente staat dat plannen voor samenwerking met derde partijen ook al moeten worden voorgelegd aan de Raad van Toezicht en eventueel ook de gemeenteraad.