Gemeente Amsterdam

Retouradres: Postbus 94652, 1090 GR Amsterdam

Gemeente Amsterdam
Commissie Persoonsgegevens

Aan de directeur van de GGD Amsterdam,
Mevrouw J. Manshanden en mevrouw 5.1, 5.1, 2, e, manager IV Sociaal
C.c. de Stedelijk Directeur Sociaal, de heer E. ten Hulsen
C.c. de CIO, de heer J. Flippo,
C.c. de heer 5.1, 5.1, 2, e, privacy coördinator Cluster Sociaal

Datum	17 juli 2017
Ons kenmerk	U 17053
Behandeld door	Mw. 5.1, 2, e
Doorkiesnummer	5.1, 2, e
Faxnummer	nvt
E-mail	5.1, 2, e @amsterdam.nl
Bijlage	1
Onderwerp	Advies Commissie Persoonsgegevens Amsterdam over de Informed Consent App GGD

Geachte mevrouw Manshanden en mevrouw 5.1, 2, e,

Op de vergadering van de Commissie Persoonsgegevens Amsterdam (CPA) van 8 juni 2017 waren namens u aanwezig de heer 5.1, 2, e (GGD), de heer 5.1, 2, e (GGD), de heer 5.1, 2, e (GGD) en de heer mr. 5.1, 5.1, 2, e (privacy coördinator Cluster Sociaal).

Bij het agendapunt "Informed consent app Sarphati" is het volgende besproken.

Vastgesteld is dat het gegevensverwerkingsproces dat samenhangt met het Sarphati cohort van belang is, en dat de informed consent app daar onderdeel van is.

U hebt toegelicht dat Sarphati Amsterdam een wetenschappelijk onderzoeksinstituut is dat is geïnitieerd 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.

Privacy Impact Assessments en maatregelen
Er is alleen een inventarisatie verricht van aspecten die voor het bepalen van de risico's van belang zijn bij de Privacy Impact Assessments. Een analyse en een overzicht van de getroffen en te treffen maatregelen om de risico's te mitigeren ontbreken nog. Ook adviseert de CPA om de stukken te actualiseren en bijvoorbeeld de verwijzing naar het CBP te wijzigen in de AP.

Samenwerking Private Partijen
U hebt -ook in de stukken - toegelicht dat de doelstellingen van Sarphati Amsterdam passen binnen de ambitie van de gemeente Amsterdam om obesitas terug te dringen en kinderen te helpen een gezond gewicht te behouden of te bereiken in 2033, met verschillende lopende initiatieven, zoals de Amsterdamse Aanpak Gezond Gewicht (AAGG).

Een belangrijk uitgangspunt bij de ontwikkeling van Sarphati Amsterdam is de samenwerking met private partijen. U hebt betoogd dat voor de samenwerking met private partijen de volgende uitgangspunten gelden:

1. De samenwerking dient te passen binnen de kernwaarden van de gemeente Amsterdam, de kernwaarden van de GGD Amsterdam de missie en visie, en kernwaarden van Sarphati Amsterdam en de kernwaarden van de Kennisinstellingen[1];

2. De samenwerking dient transparant te zijn en met behoud van onafhankelijkheid van Sarphati Amsterdam;

3. De samenwerking moet voldoen aan de 'Code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstrengeling' van de KNAW.

De CPA concludeert dat er sprake is van een ecosysteem en adviseert om heldere criteria voor toetreding tot dit ecosysteem te formuleren. Bij deze samenwerkingen is de ervaring dat naarmate het cohort interessanter wordt, meer partijen gaandeweg zullen willen toetreden. Daarbij dient te worden beoordeeld hoe toegang geregeld wordt.

---

[1] **Overzicht:**
Kernwaarden Amsterdam: actief, open, integer
Kernwaarden GGD: vakkundig, betrouwbaar en gedreven
Kernwaarden van Sarphati Amsterdam: innoveren, samenwerken en verbinden en de kernwaarden van de kennisinstellingen:
VU: verantwoordelijk, open, persoonlijk;
UvA: baanbrekend, vastberaden, betrokken;
HvA: ambitieus, betrokken, betrouwbaar;
AMC: vakkundigheid en veiligheid, betrouwbaarheid en belevingsgerichtheid, educatie en innovatie;
VUmc: betrokkenheid, zorgvuldigheid en ambitie

De vraag is ook of die nieuw aangesloten instanties dan automatisch toegang krijgen tot de eerder verzamelde gegevens en of de deelnemers aan het onderzoek c.q. de betrokkenen dan niet opnieuw toestemming moeten verlenen.
Daarbij is van belang op welke wijze betrokkenen geïnformeerd worden bij het verkrijgen van toestemming en of daarbij duidelijk is voor welke type onderzoek toestemming gegeven wordt.

Advies
Graag ontvangt de CPA in december of januari een voortgangsrapportage die in de vergadering kan worden besproken. Ook zou het daarbij goed zijn om in beelden de werking van de informed consent app te tonen.

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

Ik vertrouw er op u aldus voldoende geïnformeerd te hebben.

5.1, 2, e

Hoogachtend,

5.1, 2, e 1, 2, e

Mw. mr. E.F. van Hasselt
Plaatsvervangend Voorzitter Commissie Persoonsgegevens Amsterdam

Commissie Persoonsgegevens Amsterdam
Uittreksel van het verslag van de openbare vergadering op donderdag 8 juni 2017

7. Informed consent app GGD (Cluster Sociaal)
De heer5.1, 2, e , namens de gemeente Amsterdam projectleider van het project Sarphati Cohort Amsterdam, zegt dat het niet alleen gaat om de app, maar om het hele proces in dit project waarvan de applicatie een onderdeel vormt. Sarphati Amsterdam is op initiatief van de gemeenteraad opgezet om de nieuwe welvaartsziekten in Amsterdam in kaart te brengen, te beginnen met overgewicht vanwege het lopende gemeentelijk programma voor gezond gewicht. Het gaat zowel om het benutten van kennis van de wetenschap als het voeden van de wetenschap met nieuwe gegevens en vragen. De kern van het onderzoek is het Sarphati Cohort waarin kinderen van dat cohort gevolgd worden van hun geboorte tot hun 18e levensjaar. De dataverzameling wordt langs verschillende wegen georganiseerd. Een belangrijke bron zijn de periodieke consulten en controles in de Jeugdgezondheidszorg. Daar worden op één moment een aantal zorgkwaliteitsslagen tegelijk gemaakt. Die worden ook vastgelegd in overleg tussen arts en verzorgers. Maar als men die gegevens uit reguliere consulten wil benutten in het kader van dit onderzoek dat past binnen de Wet publieke gezondheid (Wpg), is daar aparte toestemming en opslag in een databestand voor vereist. De tot personen herleidbare gegevens mogen alleen te achterhalen zijn in het voor de zorg bedoelde bestand. In het databestand van het Sarphati Cohort worden de gegevens alleen geanonimiseerd opgeslagen. In het traject van verzameling van de gegevens tot het geschikt maken van die gegevens voor het onderzoek, is gekozen voor een interactieve vorm van informed consent en niet voor een procedure met pakken papier. Met de app kan men dingen visualiseren en verhelderen via doorklikken naar achtergrondinformatie. Er is ook een mogelijkheid om via de klassieke schriftelijke manier toestemming te verlenen, maar er is een sterke voorkeur voor dit digitale, temeer daar men verwacht dat de meeste deelnemers – immers allemaal relatief jonge Amsterdammers – al op diverse manieren online zijn. Bij de reguliere consulten en contactmomenten in de jeugdgezondheidszorg worden zij verwezen naar Sarphati Amsterdam en de app om toestemming voor deelname te geven. Via de app kunnen de mensen op eigen gelegenheid de website en de informatie raadplegen voordat ze digitaal hun toestemming voor deelname geven.

De CPA is benieuwd hoe de toestemming gaat bij kinderen vanaf 16 jaar.

De heer5.1, 2, e antwoordt dat kinderen vanaf 16 jaar zelf toestemming zullen moeten verlenen, maar dat dit vooralsnog niet aan de orde is omdat nu begonnen wordt met het eerste cohort in de leeftijd van nul tot vier jaar. Bij kinderen die nu geboren worden, begint men met het invoeren van de actuele gegevens, bij kinderen die nog geen vier zijn, zal men de historische gegevens invoeren. Daarna worden de gegevens op de genoemde variabelen systematisch bijgehouden tot ze 18 zijn.

De CPA is benieuwd hoe de toegang tot de databestanden geregeld is.

De heer5.1, 2, e antwoordt dat de applicatieontwikkelaar alleen toegang heeft tot de gepseudonimiseerde researchdatabase. De versleutelmethodiek is op een veilige plek opgeborgen, buiten bereik van datamanagers.

Onderzoekers hebben alleen toegang tot de geanonimiseerde database. Zij hebben daarvoor toestemming nodig van de directie van Sarphati Amsterdam en moeten een document ondertekenen dat ze hun inloggegevens strikt voor zichzelf zullen houden. Zij krijgen via de server van de GGD alleen toegang tot op maat gemaakte tabellen die passen bij hun onderzoeksontwerp. De implementatie wordt via het logboek gemonitord.
Waar het op pagina 2 gaat over de voorwaarden aan private partners met wie samengewerkt wordt, gaat het om het uitsluiten van marktpartijen die vanwege hun bedrijfsdoelstellingen niet geschikt geacht worden om op enigerlei wijze betrokken te worden bij dit onderzoek. Daarmee wordt bijvoorbeeld uitgesloten dat een frisdrankengigant als sponsor zou optreden.

De CPA is benieuwd wat er gebeurt als iemand na enige tijd zijn toestemming intrekt. Worden diens gegevens dan uit de researchdatabase verwijderd? Verder is men benieuwd wat er gebeurt als er verschil van mening is tussen de ouders over de toestemming.

De heer5.1, 2, e antwoordt dat geen nieuwe gegevens meer worden toegevoegd als een van de ouders de toestemming intrekt. Men gaat er in algemene zin van uit dat de ouders zaken eerst met elkaar afgestemd hebben. Als het mogelijk is zullen gegevens ook verwijderd worden, maar dat kan alleen als ze nog niet geanonimiseerd zijn.

De CPA mist een analyse van de risico's en maatregelen om deze af te dekken bij de PIA, er is alleen een inventarisatie. Ook vraagt men de stukken te actualiseren en bijvoorbeeld de verwijzing naar het CBP te wijzigen in de AP. Verder is men benieuwd waarom de Medisch Ethische Toetsingscommissie van het AMC is geraadpleegd.

De heer5.1, 2, e zegt dat de analyse van de risico's met de bijbehorende maatregelen nog gemaakt moet worden. Het hele stuk zal nog eens nagelopen worden en dat kan wellicht ook weer enkele nieuwe inzichten opleveren. Het consulteren van de MET is een standaardprocedure bij elk GGD-onderzoek en is een voorwaarde om later resultaten te kunnen publiceren. In dit geval zijn er echter geen verstrekkende doeleinden, maar op termijn komen er wellicht wel meer gevoelige zaken bij deze aanpak kijken, bijvoorbeeld biometrische gegevens. Als dat het geval mocht zijn, komt het Sarphati Cohort weer langs bij deze commissie voor advies. Het doel van deze aanpak is nu te komen tot een grote onderzoeksdatabase. Dat wordt een waardevolle en in de wereld unieke database vanwege de vaste contactmomenten in de Nederlandse jeugdgezondheidszorg en de grote diversiteit in de bevolking van Amsterdam. Het opbouwen van deze database sluit ook goed aan bij de ambities van Amsterdam als kennisstad. De projectgroep zal zelf alert moeten zijn op privacykwesties naarmate het project zich verder ontwikkelt. Het is een innovatief traject en daarom lijkt het zinvol over een half jaar een voortgangsrapportage aan te bieden aan de CPA, tenzij de projectgroep al voor die tijd te maken krijgt met het passeren van een grens waarover advies nodig is.

De voorzitter zegt dat een prima afspraak te vinden en constateert dat de CPA dan in december of januari een voortgangsrapportage tegemoet kan zien. Zij vraagt dan ook iets meer in beelden te laten zien van de werking van de informed consent app.