Advies opgroeien in Amsterdam 4 november 2021

De Universiteit van Amsterdam (UvA) wil graag onderzoek verrichten om meer inzicht te krijgen in de invloed van fysiologische prikkels op kinderen van acht tot veertien maanden op hun latere ontwikkeling. De UvA wil graag via directie Basisinformatie een brief naar ouders sturen met het verzoek om deel te nemen aan het onderzoek. De inhoudelijke beoordeling wordt niet gedaan door directie Basisinformatie, maar wordt overgelaten aan de gemeentelijke afdeling die belang heeft bij het betreffende onderzoek. Dat is in dit geval de GGD en Sarphati (cohort). Directie Basisinformatie verstrekt geen adresgegevens, maar biedt aan de brieven te versturen met een korte begeleidende brief namens de gemeente. Bij de directie Basisinformatie wordt bij de inhoudelijke afdeling wel gepolst of het onderzoek relevant is voor de gemeente en inwoners. De gemeente schrijft vervolgens de brief aan de inwoners en vervolgens kunnen de geadresseerden zelf beslissen of ze willen deelnemen aan het onderzoek of niet. Als de geadresseerden zich aanmelden ontvangen zij van de UVA aanvullende informatie. In de bevestigingsbrief aan de ouders wordt expliciet vermeld dat men desgewenst op elk moment kan afzien van verdere deelname.

Tijdens het onderzoek willen de onderzoekers van de UvA video-opnamen maken als ouder en kind een aantal opdrachten en spelletjes doen met speciaal speelgoed. Ook kijken de onderzoekers hoe het kind reageert op prikkels van buitenaf door lichaamssignalen (zoals hartslag) te meten. Daarnaast nemen ze een beetje speeksel van het kind af en knippen een klein plukje haar af bij het kind om te kijken naar de werking van genen en hormonen. Als laatste vult de ouder een aantal vragenlijsten in over zichzelf en het kind. Met betrekking tot de persoonsgegevens is er in eerste instantie sprake van pseudonimisering, zodat de hoofdonderzoeker nog contact kan opnemen voor verdere vragen. In het onderzoek zelf worden gegevens geanonimiseerd. De biometrische onderzoeksmaterialen worden na de onderzoekstermijn vernietigd.

Advies

De commissie wil de aanwezigen danken voor hun toelichting. De CPA constateert dat voor wat betreft deverwerking waar de gemeente verantwoordelijk voor is, het hier enkel gaat om het gebruik van persoonsgegevens uit de BRP voor het versturen van de brief waarin in het onderzoek van de UvA staat beschreven. De CPA kan zich vinden in de afweging van de betreffende afdeling dat dit in overeenstemming is met de mogelijkheden voor verstrekking vanuit de BRP in het kader van wetenschappelijk onderzoek. Hieronder begrijpt de CPA ook de afweging door de gemeente of inwoners door het onderzoeksinstituut voldoende worden geïnformeerd over het doel en de verwerking van persoonsgegevens indien een inwoner zich bij de UvA aanmeldt. De CPA adviseert, wat betreft het afwegingskader van de gemeente of een verstrekking uit de BRP past binnen het kader van wetenschappelijk onderzoek, om bij deze beoordeling de transparantie door het onderzoeksinstituut richting de potentiële deelnemers nadrukkelijker te betrekken.

Met betrekking tot het onderzoek van de UvA constateert de CPA dat haar taakomschrijving niet omvat het adviseren van de UvA over de gegevensbeschermingsrechtelijke waarborgen van het onderzoeksproject. De CPA adviseert immers niet over aangelegenheden die buiten de gemeentelijke verantwoordelijkheid vallen. Desalniettemin merkt de CPA ten overvloede op dat van de deelnemende jeugdigen niet enkel reguliere, maar ook bijzondere gegevens in de vorm van biometrische persoonsgegevens zullen worden verzameld. Die gegevensverwerking past binnen

het doel van het onderzoek. Gelet op de hoeveelheid bijzondere persoonsgegevens die worden verwerkt en gelet op de vertrouwelijkheid daarvan mist de CPA wel uitgebreidere informatie over de wijze waarop door de UVA hiermee wordt omgegaan. Weliswaar wordt in de brief van de UvA vermeld dat er persoonsgegevens worden verzameld, maar daarin wordt onvoldoende toegelicht hoe daar ook voor de toekomst mee wordt omgegaan, hoe wordt omgegaan met het pseudonimiseren en anonimiseren van de gegevens en wat dat is. Zo is bijvoorbeeld onduidelijk welke technische en/of organisatorische maatregelen zijn genomen om ervoor te zorgen dat de persoonsgegevens niet herleidbaar zijn tot een natuurlijke persoon. Ook de omgang met de afgenomen onderzoeksmaterialen vraagt om een nadere toelichting in de brief. De CPA benadrukt dat de vergaarde gegevens volgens de AVG ondanks de pseudonimisering als persoonsgegevens moeten worden behandeld en geeft als suggestie mee aan de UvA mogelijk een uitgebreidere toelichting kan opnemen op de website van de universiteit waarin de uitnodigingsbrief nader wordt toegelicht.

Ten slotte ontvangt de commissie graag een kopie van het datamanagementplan en de brief met uitgebreidere informatie voor de deelnemers. Kortheidshalve verwijs ik verder naar de notulen van de vergadering over het betreffende agendapunt.

Commissie Persoonsgegevens Amsterdam openbare vergadering 4 november 2021

1. Onderzoek opgroeien in Amsterdam (Directie Basisinformatie/ UvA)

Het onderzoek is bedoeld om meer inzicht te krijgen in de invloed van (fysiologische) prikkels op kinderen van acht tot veertien maanden op hun latere ontwikkeling. Over de invloed van psychsociale factoren is wel veel bekend, maar over de fysiologische kant veel minder. Amsterdam biedt een uitgelezen kans voor dit soort onderzoek vanwege het Sarphati Cohort. Er ligt nu een brief voor die via Basisinformatie naar ouders gestuurd gaat worden
met het verzoek om deel te nemen aan dit onderzoek.

De CPA mist in de brief informatie over hoe zal worden omgegaan met het af te nemen speeksel, de geknipte haren, camerabeelden en ander onderzoeksmateriaal. Er wordt wel gemeld dat deze worden verzameld, maar niet wat er verder mee gebeurt. Desnoods zou men een verwijzing kunnen opnemen naar een website waar die informatie wel te vinden is.

De brief is nu bewust kort gehouden als eerste uitnodiging. Als mensen zich aanmelden, krijgen ze wel aanvullende informatie toegestuurd. Dit is allemaal afgestemd met de commissie Ethiek van de UvA en met het Sarphati Cohort in een samenwerkingsovereenkomst vastgelegd. De suggestie om een verwijzing naar een website op te nemen wordt verwelkomd.

De CPA merkt op dat op de website onder het kopje vertrouwelijkheid gemeld wordt dat persoonsgegevens worden verwijderd. De vraag is of onderzoeksgegevens daarna helemaal niet meer te herleiden zijn tot personen, dus geanonimiseerd zijn, of dat er sprake is van pseudonimisering.

In eerste instantie is er sprake van pseudonimisering zodat de hoofdonderzoeker nog contact kan opnemen voor verdere vragen. Maar in het onderzoek zelf worden gegevens geanonimiseerd verwerkt, zoals standaard is bij de ethische commissie en Sarphati. Zaken worden beveiligd met een wachtwoord en een code waar alleen de hoofdonderzoeker over beschikt. Onderzoeksgegevens zijn verder niet herleidbaar tot personen.

De CPA vraagt of deze toelichtingen nu ook al ergens te vinden zijn voor deelnemers aan het onderzoek. Ook wil de CPA graag een kopie ontvangen van het datamanagementplan.
De onderzoekers zal de brief met uitgebreidere informatie voor deelnemers aan de CPA toesturen en ook het datamanagementplan met de richtlijnen voor opslag en dergelijke.

De CPA is benieuwd naar het afwegingskader dat de gemeente hanteert bij het beoordelen van dit soort verzoeken om adressen te leveren en of er een privacytoets plaatsvindt.

Basisinformatie ontvangt gemiddeld drie keer per jaar zulke verzoeken voor wetenschappelijk onderzoek. De inhoudelijke beoordeling wordt overgelaten aan de gemeentelijke afdeling die belang heeft bij het betreffende onderzoek. In dit geval de GGD en Sarphati. Basisinformatie verstrekt overigens geen adresgegevens, maar biedt aan de brieven te versturen met een korte begeleidende brief van de gemeente zelf. Zo is dat in het verleden ook met de CPA afgesproken. De gemeente schrijft dus aan en vervolgens kunnen de geadresseerden zelf beslissen of ze willen meedoen. Er wordt wel gepolst bij de inhoudelijke afdeling of het onderzoek relevant is voor de gemeente en inwoners. Dat wordt ook vermeld.

De FG merkt op dat op advies van de gemeente deze zaak nu is voorgelegd aan de CPA, wat te zien valt als een vorm van toetsing. Zij is benieuwd of de FG van de universiteit ook is geraadpleegd. Verder is zij benieuwd of het materiaal zoals het speeksel en de haren worden bewaard. De ethische commissie van de universiteit heeft de behandeling en beveiliging van persoonsgegevens beoordeeld volgens de AVG. De biometrische onderzoeksmaterialen worden na de onderzoekstermijn vernietigd. Tijdens het onderzoek zijn ze onherleidbaar geanonimiseerd. Alle tot personen terug te herleiden gegevens zijn gedurende het onderzoek veilig opgeslagen en alleen toegankelijk voor de hoofdonderzoeker met diens wachtwoord en code.

De gemeente toetst zelf niet op AVG-criteria, maar kijkt wel of er een toets is verricht. Bij vertrouwde partijen gaat de gemeente ervan uit dat de toets op een goede manier heeft plaatsgevonden. Het gebruik van BRP-gegevens voor wetenschappelijk onderzoek is wettelijk toegestaan.

De CPA is benieuwd of mensen na aanmelding voor deelname alsnog hun medewerking kunnen stoppen. In de bevestigingsbrief aan de ouders wordt expliciet vermeld dat men desgewenst op elk moment kan afzien van verdere deelname.

De voorzitter bedankt de indieners voor hun toelichting en kondigt aan dat er van de kant van de CPA nog een schriftelijke reactie zal komen. Hij vraagt de toegezegde documenten naar de ambtelijk secretaris te sturen.