

From: "5.1.2.e" <5.1.2.e@cbs.nl>
Sent: Wed, 17 Jan 2024 11:16:27 +0100
To: "5.1.2.e" <5.1.2.e@cbs.nl>
Cc: "5.1.2.e" <5.1.2.e@cbs.nl>
Bcc: "5.1.2.e" <5.1.2.e@cbs.nl>
Subject: RE: Helius cohort

Hoi 5.1.2.e

Dank je voor de aanvulling. Ik zou het volgende willen suggereren:

- Leg de vraag inderdaad terug bij hen. Zij hebben toestemming gevraagd en zij moeten er dus ook vorm aan geven.
- Wat mij betreft laat deze toestemmingsvraag geen ruimte voor filtering door de onderzoekers, maar dat hebben ze vooral aan zichzelf te wijten.
- Door plaatsing van het (complete) doodsoorzakenbestand in hun RA-omgeving (en het verzoek daarom) hebben zij immers niet voldaan aan hun eigen toestemmingscriteria.
- Dat neemt niet weg dat het CBS hier ook een rol heeft. Onderzoek vindt immers plaats onder de figuur van gezamenlijke verwerkingsverantwoordelijkheid.
- Wat staat er in het uploadformulier dat ze hebben ingevuld voor het cohort-bestand? Kun je me dit sturen?
- De meest 'rekkelijke' oplossing die ik kan geven is dat pas na daadwerkelijke koppeling sprake is van 'opvragen'. Ik zou voor oplossing m'n hand niet in het vuur steken (vermoedelijk zou ik hierop negatief adviseren).
- Advies om aan hun zijde de FG aan te haken. Elke FG kan te allen tijde direct met mij schakelen en je kunt dus mijn contactgegevens voor dat deel aan het AMC doorgeven.

En nog een vraag: je geeft aan dat er geen sprake is van doorverstrekking van dit bestand, maar dat het cohortbestand wel 'zelfstandig' wordt verstrekt voor andere RA-onderzoeken. Is daar ook gebruik van het doodsoorzakenbestand en zo ja, hoe wordt daar dan met de toestemming omgegaan?

Met vriendelijke groet,

5.1.2.e

5.1.2.e

5.1.2.e

5.1.2.e

CBS | Henri Faasdreef 312 | Postbus 24500 | 2490 HA Den Haag

M: 5.1.2.e | 5.1.2.e@[cbs.nl](mailto:5.1.2.e@cbs.nl)

Volg [statistiekCBS](#) op twitter | facebook | instagram



Voor wat er **feitelijk** gebeurt

Van: 5.1.2.e <5.1.2.e@cbs.nl>

Verzonden: woensdag 17 januari 2024 09:45

Aan: 5.1.2.e <5.1.2.e@cbs.nl>

CC: 5.1.2.e <5.1.2.e@cbs.nl>

Onderwerp: RE: Helius cohort

Hoi 5.1.2.e

Hier de exacte formulering van de vraag om toestemming doodsoorzaken te koppelen:

Ik doe mee aan het HELIUS onderzoek en verleen toestemming voor:

Het opvragen van gegevens die geregistreerd zijn bij het Centraal Bureau voor Statistiek (CBS) over de officiële doodsoorzaak in het geval dat ik kom te overlijden in de looptijd van het HELIUS onderzoek

- ☐ toestemming
- ☐ geen toestemming

Ik ga morgen hierover bellen met de coordinator 5.1.2.e Ik zal jouw lijstje hieronder erbij houden. Zijn er nog andere dingen waar ik aan zou moeten denken?

Ik vraag me bijvoorbeeld af of hun eigen 5.1.2.e er ook naar gekeken heeft. En uiteindelijk is het aan hen wat ze ermee doen toch? Wij geven ook maar een advies. Wij mogen de data wel ontvangen.

Groet

5.1.2.e

Van: 5.1.2.e

Verzonden: dinsdag 16 januari 2024 12:42

Aan: 5.1.2.e <5.1.2.e@cbs.nl>

CC: 5.1.2.e <5.1.2.e@cbs.nl>

Onderwerp: RE: Helius cohort

Hoi 5.1.2.e

Hieronder al vast een deel van de antwoorden. Ik heb nog vragen uitstaan bij het cohort. Als ik daar antwoord op heb zal ik iets inplannen indien nodig.

Groet

5.1.2.e

Van: 5.1.2.e <5.1.2.e@cbs.nl>

Verzonden: dinsdag 16 januari 2024 10:45

Aan: 5.1.2.e <5.1.2.e@cbs.nl>

CC: 5.1.2.e <5.1.2.e@cbs.nl>

Onderwerp: Helius cohort

Beste 5.1.2.e

Ik heb, vrees ik, een heleboel vragen n.a.v. deze casus (sorry!). Misschien goed om even iets in te plannen om er doorheen te praten om al te lange mailwisselingen te voorkomen.

- Zijn wij op de hoogte van hoe het ziekenhuis de toestemming heeft ingericht en waarvoor die precies wordt gebruikt? **Op de site is info te vinden over privacy. Ik weet niet of je dat voldoende antwoord geeft [HELIUS - Deelnemers - Deelnemen aan HELIUS - Uw privacy \(heliustudy.nl\)](#)**
- Welke gegevens verstrekt het ziekenhuis precies zelf en welke gegevens verstrekken wij precies? (Welke gegevens omvat het Helius-cohort? Bevat het mede, of vooral, gegevens van levende personen?). **Het gaat om levende personen, waarvan er dus enkele overleden zijn in de tien jaar dat het cohort bestaat. Hier zijn de metadata te vinden [Current GECCO cohorts - GECCO](#)**
- Verstrekken wij dit cohort door aan andere onderzoeksgroepen dan die van het cohort zelf? **Nee, de upload blijft binnen het RA-project. Voor elke aanvraag wordt een aparte upload gedaan.**
- Hoewel overledenen niet onder de AVG vallen, vallen zij wel onder de reikwijdte van art. 42a CBS-wet, waaraan wij ons als CBS hebben te houden (platgeslagen: toestemming voor gebruik tenzij redelijkerwijs niet mogelijk).

Mijn eerste reactie zou zijn dat de gegevens van de niet-toestemminggevers niet in de RA-omgeving mogen komen (ten aanzien van het cohort-bestand). Staan ze daar wel, dan negeer je vermoedelijk al het niet geven van toestemming voor het gebruik, maar dat hangt erg af van de formulering van de toestemming. **De vraag naar die formulering staat uit**

Met vriendelijke groet,

5.1.2.e

Met vriendelijke groet,

5.1.2.e

5.1.2.e

5.1.2.e

5.1.2.e

CBS | Henri Faasdreef 312 | Postbus 24500 | 2490 HA Den Haag

M: 5.1.2.e | 5.1.2.e [@cbs.nl](mailto:5.1.2.e@cbs.nl)

Volg [statistiekcb](#)s op [twitter](#) | [facebook](#) | [instagram](#)



Voor wat er **feitelijk** gebeurt