

Verslag vergadering Gebruikersraad Microdata Services
Dinsdag 1 december 2021, 9.00-11.00 uur
Online via Zoom

Aanwezig:

Michiel Bijlsma (SEO, voorzitter)
Kees Leidelmeijer (RIGO)
Erwin Zijleman (CPB)
Ruben Dood (Directeur CBS – Beleidsstatistiek en Dataservices)
Robert Verheij (NIVEL, Zorginstituut NL en TiU)
Bas van der Klaauw (VU)
Paul de Graaf (O&BI Rotterdam)
MARIKE Knoef (Netspar)
Maurice Bun (DNB)
Annemarijn de Boer (UMC Utrecht, Julius Centrum)
Ivo Gorissen (Senior Relatiebeheerder Microdata Services, secretaris)

Afwezig:

Albert Wong (RIVM)
Jannine van de Maat (SCP)

Agenda

De agenda wordt als volgt vastgesteld:

1. Opening, vaststellen agenda
2. Mededelingen
3. Actiepunten vorige vergadering
4. Wachtlijst
5. Klanttevredenheidsonderzoek 2021
6. Stand van zaken extern onderzoek naar veiligheid RA
7. Rondvraag en sluiting

2. Mededelingen

- De voorzitter heet Annemarijn de Boer welkom. Zij neemt Ilonca Vaartjes tijdelijk waar.
- Op verzoek van een van de leden zal in de volgende vergadering aandacht besteed worden aan de nationale en internationale ontwikkelingen op het gebied van gezondheidsdata en de betekenis van Microdata Services hierbij. Er is overleg met het ministerie van SZW over een eventuele opvolger voor Dirk Scheele.
- Robert Verheij heeft op 17 september zijn inaugurale rede gehouden i.h.k.v. de leerstoel ‘Kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief’ aan Tilburg University. De rede is terug te zien op internet.
- Hoofd Microdata Services, Annette Scherpenzeel, heeft per 1 oktober afscheid genomen van het CBS. Na de vergadering is bekend geworden dat Ran van den Boom haar op zal volgen. Ran kan bogen op een jarenlange ervaring met complexe projecten bij het CBS, waaronder de CBS-brede datastrategie. Op korte termijn wordt Microdata Services uitgebreid met drie medewerkers.
- Sinds kort is (een deel van de) Coronatestdata beschikbaar voor remote-accessonderzoek. Het CBS geeft aan dat het proces van aanlevering uiterst moeizaam verloopt. Het CBS zet sterk in op het beschikbaar maken van deze gegevens voor onderzoek en statistiek. De leden geven aan dit zeer op prijs te stellen omdat dit de mogelijkheid opent om maatschappelijk uitermate relevant wetenschappelijk onderzoek te doen naar de pandemie.
- Microdata Services conformeert zich aan de CBS-brede tariefsverhoging in verband met inflatie. Dit betekent dat een beperkt aantal tarieven licht zal stijgen per 1 januari 2022. Dit is op de CBS-website gepubliceerd in de Dienstencatalogus 2022.

- Waarschijnlijk zullen interne IT-kosten vanaf 2023 worden doorberekend aan Microdata Services. Deze kosten zullen vervolgens moeten worden doorberekend aan de remote-accessgebruikers. Op dit moment is er nog geen duidelijkheid over de hoogte van deze kosten. Het CBS zal ernaar streven om de noodzakelijke kostenverhoging over enkele jaren uit te spreiden.
- Microdata Services zal in het eerste halfjaar van 2022 een roadmap gaan opstellen voor de komende 5-10 jaar. Deze zal ter consultatie voorgelegd worden aan de Gebruikersraad.

3. Actiepunten vorige vergadering

- Het CBS geeft een terugkoppeling van het overleg met een van de leden over zijn vraag over beschikbaarstelling van externe datasets waarvoor een onderzoeker input geleverd heeft.
Op 30 juni 2021 heeft een overleg hierover plaatsgevonden tussen één van de leden van de Raad en medewerkers van Microdata Services. De uitkomst was dat bij de beschikbaarstelling van bestanden van derde partijen (waarbij er vanuit de onderzoeker al veel geïnvesteerd is in dat bestand vóór de levering) in een project van een andere onderzoeksinstelling, de belangen van de individuele onderzoeker strijdig kunnen zijn met die van de onderzoekswereld in den breedte en dat het niet voor de hand ligt om hier standaard afspraken over te maken. In voorkomende gevallen wordt in overleg gezien wat voor de betreffende casus de beste oplossing is.
- Leden van de raad geven (zo mogelijk) input voor aanvulling van de awareness test.
Er is geen input van de leden ontvangen.
- Het CBS zal de op verzoek van de Gebruikersraad gemaakte uitsplitsing van de scores in het klanttevredenheidsonderzoek van 2020 ook opnemen in de rapportage van het klanttevredenheidsonderzoek van 2021.
Dit is gebeurd.
- Voor zover relevant vullen de leden hun voorkeur voor potentiële innovaties in het kader van het ODISSEI innovatiebudget in op de toegestuurde lijst en sturen deze naar het CBS.
Van enkele leden is de voorkeur ontvangen. Deze zijn doorgegeven aan ODISSEI.
- Het CBS stuurt de presentatie over de Herijking RA naar de leden.
Dit is gebeurd.
- De Gebruikersraad stuurt haar advies over fase I van de Herijking van Remote Access naar het CBS.
Dit is gebeurd.
- Het CBS plant een extra overleg in voor het advies van de Gebruikersraad over fase II en III van de Herijking van Remote Access.
Dit is gebeurd.

4. Wachtlijst

Het is zodanig druk bij Microdata Services dat er sinds enige tijd gewerkt wordt met een wachtlijst voor het opstarten van nieuwe projecten. De druk op Microdata Services is in de afgelopen jaren steeds verder opgelopen vanwege de voortdurende groei. Hier kwamen de afgelopen jaren extra werkzaamheden bij in het kader het opstellen en doorvoeren van beleid in verband met de herijking van remote access. De verwachting is dat de genoemde uitbreiding met drie medewerkers hier verlichting in gaat brengen. Hierbij moet aangetekend worden dat de invoering van veranderingen per januari in verband met de herijking (zie agendapunt 6) extra werkzaamheden voor het opstarten van een project zullen vergen. In de loop van 2022 zal (als onderdeel van de roadmap) een traject gestart worden waarin gekeken wordt hoe de processen heringericht kunnen worden in het licht van de voortdurende groei en de veranderingen in de dienstverlening.

5. Klanttevredenheidsonderzoek 2021

De respons was in 2021 hoger dan in voorgaande jaren. Mogelijk heeft de verloting van korting op de projectkosten hieraan bijgedragen. Op een groot deel van indicatoren zijn de scores lager dan vorig jaar, ook het totaalcijfer is licht gedaald. Bij de uitsplitsing valt op dat onderzoekers die al langer met de microdata werken op sommige onderdelen positiever oordelen dan onderzoekers die korter remote access werken. Bij het CBS is een werkgroep gestart om verbeterpunten naar aanleiding van de

projectevaluaties te formuleren. De raad waardeert dat en is tevreden over rapportcijfer van 7.6. Leden geven aan dat er vanuit hun organisaties veel waardering is. Op verzoek van een van de leden gaat het CBS onderzoeken of het mogelijk is om de update van de documentatierapporten gelijktijdig plaats te laten vinden met de update in de remote-accessomgeving.

6. Stand van zaken extern onderzoek naar veiligheid RA

In het najaar van 2020 heeft een externe onderzoekscommissie onder leiding van Prof. dr. B. van den Berg een rapport opgeleverd over de veiligheid van RA. Het CBS ontwikkelt beleid om RA ook in de toekomst veilig aan te kunnen blijven aanbieden.

In 2021 zijn al enkele aanscherpingen doorgevoerd. Zo zijn de bestanden GBAPERSOONTAB en VSLGWBTAB opgesplitst in smallere bestanden en hebben geheimhoudingsverklaringen een geldigheidstermijn gekregen. Om de bemensing van remote-accessprojecten te monitoren, ontvangen projectleiders en tekenbevoegden jaarlijks ter controle een overzicht van meekijkers en onderzoekers die actief zijn op hun project. Ook de voorwaarden voor instellingen om in aanmerking te komen voor de remote-accessvoorziening zijn aangescherpt en duidelijker omschreven. De Beleidsregel voor het verkrijgen van de machtiging voor het gebruik van remote access is gepubliceerd in de Staatscourant en is op 1 augustus in werking getreden.

Vanaf januari wordt een aantal wijzigingen doorgevoerd. Er zullen stringenter eisen gesteld worden aan de bemensing van projecten (in ieder geval de projectleider en één van de onderzoekers dienen werkzaam te zijn bij de contractant). Daarnaast komt de mogelijkheid om output achteraf te laten controleren te vervallen. Ook zal een toetsing plaats vinden of RA-onderzoeksprojecten een AVG-grondslag hebben. Een van de leden geeft aan behoefte te hebben aan heldere informatie op de CBS-website over de wettelijke kaders voor remote-accessonderzoek om zo de eigen organisatie op een toegankelijke manier hiervan te kunnen voorzien. Het CBS gaat dit in overleg met het lid uitwerken. Tot slot wordt het publicatiebeleid naar aanleiding van aanbevelingen van de Commissie van de Berg aangescherpt en in lijn gebracht met het CBS-beleid. De leden hebben met name vragen over het delen van resultaten voordat deze gepubliceerd worden ('tussenresultaten'). Deze mogen alleen gedeeld worden als dit ten doel heeft de kwaliteit van het onderzoek te verbeteren en onder de belofte van geheimhouding. Zij mogen niet gedeeld worden om partijen voorkennis te geven en het mag niet ten koste gaan van de onafhankelijkheid van het onderzoek. Het CBS zal op verzoek van de leden verduidelijken wat bedoeld wordt met tussenresultaten in het publicatieplan. Leden van de raad adviseren het CBS om met name nieuwe onderzoekers nadrukkelijk te wijzen op de publicatieplicht, bijvoorbeeld in de vorm van awarenessvragen.

De belangrijkste wijziging die in de loop van de 2022 doorgevoerd zal worden, is een aanscherping rond de import van externe bestanden voor koppeling aan de CBS-microdata (verrijkingsbestanden). Hiervoor wordt nog beleid uitgewerkt.

De onderzoekers worden geïnformeerd via een nieuwsbericht dat in december verstuurd wordt. Het CBS zal na enkele maanden de invoering van de veranderingen in januari ten gevolge van de herijking evalueren. Tijdens de volgende vergadering wordt teruggekeken op eerste ervaringen met het aangescherpte publicatiebeleid en de AVG-toets.

7. Rondvraag

Een van de leden vraagt of er mailadressen aangeleverd kunnen worden voor toezending door het CBS van de nieuwsberichten van Microdata Services. Het CBS geeft aan dat dat mogelijk is.

Actiepunten:

- *De nationale en internationale ontwikkelingen op het gebied van gezondheidsdata opnemen als een agendapunt voor de volgende vergadering van de Gebruikersraad.*
- *Het CBS legt de nog op te stellen roadmap Microdata Services ter consultatie voor aan de Gebruikersraad.*
- *Het CBS onderzoekt of het mogelijk is om de update van de documentatierapporten gelijktijdig plaats te laten vinden met die in de remote-accessomgeving.*
- *In overleg met een van de leden bekijkt het CBS de mogelijkheid om heldere informatie op de CBS-website op te nemen over de wettelijke kaders voor remote-accessonderzoek.*
- *Het CBS verduidelijkt de passage over tussenresultaten in het Publicatieplan.*

- *Het CBS bekijkt hoe zij nieuwe onderzoekers beter kan wijzen op de publicatieplicht, bijvoorbeeld in de vorm van awarenessvragen.*
- *Het CBS evalueert na enkele maanden de veranderingen die in januari worden doorgevoerd in verband met de herijking. Tijdens de volgende vergadering wordt teruggekeken op eerste ervaringen met het aangescherpte publicatiebeleid en de AVG-toets.*