

Verslag vergadering Gebruikersraad Microdata Services
Maandag 21 november 2022, 9.00-11.00 uur
CBS Den Haag

Aanwezig:

Michiel Bijlsma (SEO, voorzitter)*
Ruben Dood (Directeur CBS – Beleidsstatistiek en Dataservices)*
Bas van der Klaauw (VU)
Paul de Graaf (O&BI Rotterdam)
MARIKE Knoef (Netspar)
Annemarijn de Boer (UMC Utrecht, Julius Centrum)*
Albert Wong (RIVM)
Jannine van de Maat (SCP)
Kees Leidelmeijer (RIGO)
Erwin Zijleman (CPB)
Henry van der Wiel (EZK - Bedrijfsleven & Innovatie)
Coen van Gool (RIVM, gast, bij punt 1.)
Robert Verheij (NIVEL, Zorginstituut NL en TiU)
Ivo Gorissen (Senior Relatiebeheerder Microdata Services, secretaris)*

(* betekent fysiek aanwezig)

Afwezig:

Maurice Bun (DNB)

Agenda

De agenda wordt als volgt vastgesteld:

1. Opening, vaststellen agenda
2. Nationale en internationale ontwikkelingen op het gebied van gezondheidsdata
3. Mededelingen
4. Actiepunten vorige vergadering
5. Klanttevredenheidsonderzoek 2022
6. Invoering self service loket
7. Rondvraag en sluiting

2. Nationale en internationale ontwikkelingen op het gebied van gezondheidsdata

Coen van Gool, (RIVM opdrachtnemer EHDS/HDAB) geeft een presentatie over European Health Data Space (EHDS) en Health Data Access Body (HDAB).

De ontwikkeling van de EHDS is een onderdeel dat voortbouwt op het framework van de Data Governance Act van de EU. Deze beoogt het vertrouwen in het delen van gegevens te vergroten, de beschikbaarheid van gegevens uit te breiden en obstakels voor het hergebruik van gegevens weg te nemen. Gezondheidsdata is een van de 'Data Spaces' hier binnen.

De EHDS omvat het delen van gezondheidsdata, waarbij twee pijlers onderscheiden worden. Eén daarvan beoogt om patiënten en medische professionals toegang te geven voor regie en optimale behandeling van individuele patiënten (MyHealth@EU). De andere pijler beoogt om (medisch) onderzoek optimaal mogelijk te maken (HealthData@EU). Binnen dit laatste dient een Health Data Access Body (HDAB) opgezet te worden. De HDAB moet de volgende functies verzorgen:

- Verwerken van aanvragen voor data toegang
- Bieden van een beveiligde analyse omgeving
- Bieden van een Metadata Catalogus
- Toeziens op databeschikbaarheid
- Verbinden met buitenlandse/centrale HDABs

Eind januari 2023 moet er een EU4Healthaanvraag ingediend zijn, waarna er eind juni een Plan van Aanpak moet worden ingediend. Dit wordt opgepakt door het RIVM samen met het CBS en Heath-RI

(de 'inner circle'). Diverse belanghebbende organisaties zijn vertegenwoordigd in de 'outer circle'. Vanuit VWS is er een begeleidingscommissie ingesteld. Voor VWS past dit binnen een breder perspectief waarin gekeken wordt naar het delen van medische data.

De voorzitter bedankt Coen voor zijn heldere presentatie. De leden van de Gebruikersraad zijn enthousiast over deze ontwikkeling en zien het CBS als een logische partij hierin omdat zij de techniek en organisatie hiervoor heeft, al vele medische bestanden aanbiedt en de beoogde functies al gereed heeft. Voor het verbinden van data met buitenlandse HDABs ontbreekt voornamelijk de wettelijke grond.

De Raad herkent het beeld dat het medisch onderzoeksterrein versnipperd is waar het gaat om bronhouders en de wijze waarop zij met datadeling omgaan (variërend van data-altruïsme, delen tegen hoge vergoeding en niet delen). Daarnaast is er ook een versnippering van de initiatieven om medisch onderzoek anders in te richten. Hopelijk leidt de implementatie van de HDAB tot een einde aan deze versnippering en tot meer en beter medisch onderzoek.

De Gebruikersraad beveelt aan om aansluiting te zoeken bij de Interbestuurlijke Datastrategie Nederland die door BZK wordt geïnitieerd.

3. Mededelingen

- Het MJP is inmiddels ter goedkeuring verzonden naar de minister.
- Tarieven 2023
Deze worden beperkt verhoogd. Anders dan eerder aangegeven zullen de IT-kosten nog niet worden verdisconteerd in de tarieven. Dit zal mogelijk wel in 2024 het geval zijn.
- Uitfasering SPSS
De tendens binnen het CBS is om SPSS af te bouwen ten faveure van R. Dit kan betekenen dat niet alle nieuwe SPSS-releases door het CBS worden aangeschaft en daarmee ook niet aan gebruikers van de Microdata Services beschikbaar gesteld kunnen worden. De verwachting is dat dit een geleidelijk proces zal zijn waarmee enige tijd gemoeid is. Wat dat betekent voor het opslagformaat in de microdata-omgeving (nu SPSS) zal op termijn bekeken worden in overleg met de gebruikers.
- Migratie VMWare
De testen zijn succesvol afgesloten en er is een eerste start gemaakt met de overgang. Leden vragen het CBS om onderzoekers inzicht te geven in de planning en om met name bij grote instellingen te overleggen of een instellingsgerichte aanpak een betere keuze is dan een onderzoekers/projectaanpak.
Het CBS gaat na wat hierin mogelijk is.
- Automatische outputcontrole
Het CBS bekijkt in hoeverre een deel van de outputcontrole geautomatiseerd uitgevoerd kan worden. Dit zal in kleine stappen gebeuren, met consultatie van de gebruikers.
- Binnenkort komt de 'Quotumtool' beschikbaar. Deze biedt de onderzoekers beter inzicht in hun geheugengebruik en maakt het daarmee voor hen mogelijk om hier beter op te sturen.
- Marike Knoef wordt gefeliciteerd met haar benoeming tot decaan van de Tilburg School of Economics and Management, Tilburg University per 1 februari 2023. Vanwege de drukke werkzaamheden betekent dit echter ook dat Marike de Gebruikersraad zal verlaten.
Er zal worden gezocht naar een nieuwe vertegenwoordiger uit de universitaire wereld.

4. Actiepunten vorige vergadering

- De nationale en internationale ontwikkelingen op het gebied van gezondheidsdata opnemen als een agendapunt voor de volgende vergadering van de Gebruikersraad.
Is besproken als punt 1.
- Het CBS legt de nog op te stellen roadmap Microdata Services ter consultatie voor aan de Gebruikersraad.
De roadmap die is in voorbereiding en wordt intern afgestemd. Bij de volgende vergadering presenteert het CBS de stand van zaken zoals deze op dat moment is.

- 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 onderzoek via de Microdata Services.

Hier wordt in overleg met CBS-juristen invulling aan gegeven.

- Het CBS neemt bij de overgang van Citrix naar VMWare nadrukkelijk de informatievoorziening en de afstemming richting de IT-afdelingen van de onderzoeksinstellingen mee.

Wordt gedaan.

5. Klanttevredenheidsonderzoek 2022

Geconstateerd wordt dat de wijzigingen t.o.v. 2021 beperkt zijn. Bij een aantal onderdelen is een neerwaartse ontwikkeling te zien, met name bij ‘aanloophase doorlooptijd tot start project’, ‘contact bereikbaarheid’ en IT-gerelateerde onderwerpen. De hoop en verwachting is dat deze trend omgebogen wordt door het door het CBS ingezette beleid op deze terreinen (extra capaciteit en flexibeler inzet voor nieuwe projecten, invoering nieuw telefoonsysteem en VMWare en betere toegankelijkheid ODISSEI-supercomputer).

De Gebruikersraad ontvangt nog de Uitdieping resultaten gebruikersenquête 2022, met daarin onder meer een uitsplitsing naar verschillende groepen gebruikers (o.a. kort/lang werkzaam op de Microdata Services). De leden wordt gevraagd hierop naar behoeven schriftelijk te reageren.

5. Invoering self service loket 2023

Het CBS wil de aanvragen van onderzoekers voor diverse diensten (bijv. toevoegen onderzoekers, bestanden) stroomlijnen via internetaanvragen (niet meer via mail) die rechtstreeks doorgesluisd kunnen worden naar het klanteninformatiesysteem. Omdat dit een forse aanpassing vergt (waarvoor mogelijk een nieuw klanteninformatiesysteem moet worden aangeschaft), is de verwachting dat hiervan niet eerder dan eind 2023 de contouren zichtbaar zullen zijn. Invoering zou moeten leiden tot een eenvoudiger aanvraagprocedure voor onderzoekers en een efficiëntere afhandeling door het CBS.

6. Rondvraag

Een van de leden vraagt om een toelichting bij het nieuwsbericht dat gegevens uit het COVID-vaccinatie Informatie- en Monitoringsysteem (CIMS) eind dit jaar beschikbaar komen voor onderzoek. Het CBS bevestigt dat de gegevens beschikbaar komen, maar dit zal naar verwachting begin 2023 gerealiseerd worden.

De volgende reguliere vergadering van de Gebruikersraad zal fysiek plaatsvinden. De locatie wordt nader bepaald. De voorkeur gaat uit naar een start om 9.30 uur. Daarna zullen de vergaderingen afwisselend via Zoom en fysiek zijn.

Actiepunten:

- *Het CBS gaat na in hoeverre het mogelijk is om onderzoekers inzicht te geven in de planning van de overgang naar VMWare en de mogelijkheid om met name bij grote instellingen te overleggen of een instellingsgerichte aanpak een betere keuze is dan een onderzoekers/projectaanpak.*
- *Er wordt gezocht naar een nieuwe vertegenwoordiger voor de Gebruikersraad uit de universitaire wereld.*
- *Bij de volgende vergadering presenteert het CBS de stand van zaken rond de roadmap zoals deze op dat moment is.*
- *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 onderzoek via de Microdata Services.*
- *Het CBS stuurt de Gebruikersraad de Uitdieping resultaten gebruikersenquête 2022, met daarin onder meer een uitsplitsing naar verschillende groepen gebruikers (o.a. kort/lang werkzaam op de Microdata Services). De leden reageren hier naar behoeven schriftelijk op.*