

Uitleg koppeling registratiedata NHR met gegevens CBS

Over

Het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) biedt betrouwbare informatie en gegevens om inzicht te krijgen in maatschappelijke vraagstukken.

Binnen het CBS is de [CBS Microdata Services](#) beschikbaar. Microdata zijn koppelbare data op persoons-, bedrijfs- en adresniveau waarmee onderzoekers onder strikte voorwaarden zelf statistisch onderzoek kunnen doen. Voor CBS geldt een specifieke wet, de [Wet op het Centraal Bureau voor de Statistiek](#), waarin de grondslag voor gegevensverzameling is vastgelegd.

Door upload van data uit de NHR kwaliteitsregistraties naar de CBS-microdataomgeving kan koppeling van gegevens plaatsvinden om onderzoeksvragen te beantwoorden. Hiervoor kan een uitgewerkte vraagstelling en onderzoeksprotocol gemaakt worden conform het [wetenschappelijk beleid van de NHR](#). Zie "Aan de slag" voor meer informatie over het doen van een data aanvraag voor gekoppelde gegevens en de "Bijlage Aanvullende informatie" voor informatie over welk type data beschikbaar is in de CBS-microdataomgeving.

Aan de slag

Stroomschema data aanvraag NHR en CBS voor gekoppelde registratiedata



1. Aanvraag instellingsmachtiging CBS

Er gelden regels welke instellingen gebruik mogen maken van de CBS-microdata.

Controleer eerst of uw instelling een instellingsmachtiging heeft. Welke instellingen een machtiging hebben staat [hier](#). Als uw organisatie geen machtiging heeft om met CBS-microdata te werken kunt u een aanvraag hiervoor indienen bij het CBS (zie de [voorwaarden](#)). Zie "Ondersteuning" voor meer informatie hoe de DCVA Health Data Hub u hierbij kan ondersteunen.

2. Gegevensaanvraag en toetsing NHR

- a. Neem altijd eerst contact op met de NHR als u van plan bent een gegevensaanvraag in te dienen voor retrospectief observationeel onderzoek met data uit de NHR Kwaliteitsregistratie waarbij u een koppeling wilt maken met CBS-microdata. De NHR kan u dan meer vertellen over de beschikbaarheid en compleetheid van de data.
- b. Onderzoekers dienen een gegevensaanvraag in via het [aanvraagformulier gebruik gegevens NHR](#) en versturen dat naar wetenschap@nhr.nl.
- c. Geef in uw gegevensaanvraag aan welke databestanden uit de CBS omgeving u nodig hebt voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag (zie “Bijlage Aanvullende informatie” over welk type data beschikbaar is in de CBS-microdataomgeving of zie de [CBS catalogus microdata](#)).
- d. Instellingen die al een instellingsmachtiging hebben en een projectaanvraag bij het CBS hebben lopen waarbinnen het onderzoeksproject kan passen, kunnen de onderzoeksvraag daarbinnen indienen bij het CBS.
- e. Vermeld in de gegevensaanvraag bij de NHR het CBS-microdataprojectnummer en welke data analist vanuit de instelling van de onderzoeker betrokken is bij analyses tbv data koppeling met CBS data.
- f. De NHR toetst de gegevensaanvraag conform het geldende [wetenschappelijk beleid van de NHR](#). Er vindt 6 keer per jaar een vergadering plaats van de Wetenschappelijke Raad. De data zijn [hier](#) terug te vinden.
- g. De NHR laat aan de onderzoeker via een goedkeuringsbrief weten dat er toestemming is voor het uitvoeren van de gegevensaanvraag en wat de eventuele kosten zijn die gerekend worden. U kunt [hier](#) een overzicht vinden van de kosten.

Rol registratiecommissies

Wanneer een project wordt vormgegeven waarbij koppeling van gegevens uit de NHR Kwaliteitsregistratie met CBS gegevens nodig is, dan wordt de gegevensaanvraag conform het wetenschappelijk beleid van de NHR voorgelegd aan de voorzitter van de registratiecommissie(s).

3. Toetsing projectaanvraag en toestemming/toetsing CBS

Indien er al een projectaanvraag bij CBS is waarbinnen het huidige onderzoek uitgevoerd kan worden:

- a. Onderzoekers dienen toestemming aan het CBS te vragen voor gebruik van de NHR-data in verband met het doelbindingsprincipe: past het bestand binnen de scope van het betreffende CBS project? Hiervoor moet de onderzoeker de goedkeuringsbrief van de NHR met toestemming en het aanvraagformulier met daarin de selectie van benodigde variabelen en met welke databestanden van het CBS een koppeling plaats moet vinden voorleggen aan het CBS ([via CBS-microdataportaal](#))

Indien er een nieuwe projectaanvraag gedaan moet worden bij CBS:

- b. Een projectaanvraag kan bij CBS gedaan worden als de instelling gemachtigd is (zie ook 1. Aanvraag instellingsmachtiging CBS). Zie [hier](#) voor de juiste formulieren. Een aanvraag voor een nieuw project kan ingediend worden via het [CBS-microdataportaal](#).
- c. De projectaanvraag wordt door CBS getoetst op een aantal punten, waarvan de belangrijkste de toelaatbaarheid en haalbaarheid van het onderzoek zijn, zie ook [hier](#).

4. Kostenoverzicht

- a. Aan het werken met CBS-microdata zijn kosten verbonden voor de onderzoeker die een gegevensaanvraag doet waarbij koppeling tussen NHR data en CBS-microdata noodzakelijk is. De specifieke tarieven staan vermeld in de [CBS Dienstencatalogus](#).
- b. Voor retrospectief observationeel onderzoek met data uit de NHR Kwaliteitsregistratie wordt in principe 3000 euro in rekening gebracht door de NHR.

5. Uitvoering en publicatie onderzoek

- a. Voor meer informatie welke regels en richtlijnen er gelden voor het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek met CBS-microdata zie de website van het [CBS](#).
- b. Afspraken over data uit de NHR kwaliteitsregistratie en over de rechten en plichten m.b.t. wetenschappelijke publicaties zijn in het [wetenschappelijk beleid van de NHR](#) vastgelegd.

Ondersteuning

Ondersteuning vanuit DCVA Health Data Hub

Vanuit de [DCVA Health Data Hub](#) kan ondersteuning geboden worden bij de aanvraag voor koppeling van de NHR registratiedata met de CBS bestanden en de analyses die gedaan moeten worden.

Ondersteuning die geboden kan worden:

1. Instellingsmachtiging

Neem contact op met de [DCVA Health Data Hub](#) als uw instelling geen instellingsmachtiging heeft, hierin kunt u begeleid worden. Alle onderzoekers moeten namelijk in dienst zijn van een gemachtigde instelling of hier gedetacheerd zijn met een officiële detacheringsovereenkomst en de projectleider en ten minste één actieve onderzoeker moeten aan het project verbonden zijn.

2. Gegevensaanvraag

Vooraf is het verstandig contact op te nemen met [NHR](#) en/of [CBS](#) over welke bestanden uit de CBS catalogus binnen de in te dienen gegevensaanvraag gekoppeld kunnen worden.

3. Reproduceerbaarheid

Vanuit de DCVA Health Data Hub kan er ondersteuning geboden worden door het beschikbaar stellen van verschillende scripts voor het koppelen van databases binnen de CBS-microdataomgeving. Op deze manier vindt er standaardisatie en harmonisatie plaats van de variabelen die gebruikt worden en is de kwaliteit gegarandeerd. Deze standaardisatie en harmonisatie kan afgestemd worden met de registratiecommissies van de NHR.

BIJLAGE - Aanvullende informatie

Welke gegevens zijn bij CBS beschikbaar voor koppeling?

Het CBS verkrijgt data uit verschillende bronnen. Een overzicht van de beschikbare data binnen de CBS Microdata Services kan je [hier](#) vinden.

Er is ook een [overzicht](#) beschikbaar van de beschikbare Gezondheid en Zorg microbestanden, gebaseerd op registers. Per onderwerp wordt aangegeven welke registerbestanden beschikbaar zijn, de globale inhoud daarvan, de populatie, de volledigheid van de bestanden en de belangrijkste aandachtspunten.

Specifieke links naar interessante bestanden binnen de CBS-microdataomgeving voor koppeling met de kwaliteitsregistraties van de NHR zijn:

- [Doodsoorzaken](#)
Er is een [aparte regeling](#) voor de verstrekking van doodsoorzaakgegevens voor onderzoek.
- [Ziekenhuisopnamen LBZ](#)
- [Diagnosen](#) bij ziekenhuisopnamen LBZ
- [Landelijke Medische Registratie](#) (LMR)
- Gegevens zorgverzekeraars via [Vektis](#)
NB. De extramuraal verstrekte geneesmiddelen worden op dit moment nog niet door Vektis aangeleverd aan het CBS.
- [Medicijntab](#): geneesmiddelen op ATC-code

NB.

- *Let op de beschikbaarheid van gegevens voor koppeling, meestal zit er ongeveer een jaar vertraging in beschikbaar stellen van gegevens. Dat is per bestand / organisatie verschillend.*
- *De verschillende organisaties die bestanden beschikbaar maken in de CBS-microdataomgeving kunnen ook nog kosten in rekening brengen voor gebruik van data.*

Hoe werkt de data koppeling met CBS?

Het CBS pseudonimiseert (versleutelen van de identificerende variabelen) data die vanuit de NHR wordt geleverd om zo koppeling aan de benodigde catalogusbestanden van het CBS mogelijk te maken. Elk persoon krijgt een uniek nummer dat ook gebruikt kan worden om binnen de CBS omgeving te koppelen met andere externe bronnen zoals o.a. DHD of Vektis data.

Het pseudonimiseren van het NHR gegevensbestand vindt plaats op basis van de beschikbare gegevens in de kwaliteitsregistratie van de NHR, te weten geboortedatum, geslacht, volledige postcode. Dit wordt een waarschijnlijkheids-koppeling genoemd.

Het CBS gebruikt de gekoppelde bestanden niet voor eigen doeleinden en stelt deze ook niet ter beschikking voor andere projecten. De aangeleverde originele bestanden worden na het koppelbaar maken binnen 12 maanden verwijderd. De pseudonimiseerde en/of versleutelde bestanden blijven in de beveiligde CBS-microdataomgeving beschikbaar gedurende de looptijd van het project en de bewaartermijn bedraagt standaard 5 jaar, maar kan verlengd worden (voor universitair onderzoek is standaard een bewaartermijn van 10 jaar vereist).



Heart4Data
Dutch CardioVascular Alliance

Alleen de benodigde gegevens voor het betreffende onderzoeksproject dat ingediend is bij de NHR worden beschikbaar gesteld in de CBS-microdataomgeving voor de onderzoeker.

Wat zijn de juridische randvoorwaarden?

Conform statuten van de NHR en de Dienstverleningsovereenkomst (met daarin Beleid gegevensverstrekking) die afgesloten is met alle deelnemende ziekenhuizen is de NHR in termen van de AVG gegevensverwerker en handelt in opdracht van de ziekenhuizen als verantwoordelijken. Dit is geoperationaliseerd in de registratiecommissies, waarin per registratie gemandateerde artsen namens de ziekenhuizen optreden als gezamenlijke verantwoordelijken en de NHR opdrachten geven tot het verwerken van persoonsgegevens. De grondslag voor de gegevensverwerking is primair de verantwoordelijkheid van de ziekenhuizen. De grondslag voor de koppeling van data op persoonsniveau is gerechtvaardigd belang. De grondslag kan gelegen zijn in art. 7 Wkkgz of in verkregen Informed Consent van de patiënt. Dat moet per gegevensaanvraag bekeken worden welke regels gehanteerd moeten worden.

Er is een Privacy Commissie die nieuwe vormen van gegevensverwerking (bv koppeling met externe databronnen zoals het CBS) op voorhand juridisch zal toetsen. Tevens zal de NHR toezien op governance-afspraken ten aanzien van de data die doorgeleverd zijn.