

Tweehonderd jaar Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen

Bezoekadres:
Het Trippenhuus
Kloveniersburgwal 29

Postadres:
Postbus 19121
1000 GC Amsterdam

T (020) 5510700
F (020) 6204941

Ons kenmerk DIR/AV/1135.brf

Doorkiesnr. (020) 5510700

E-mail KNAW@bureau.knaw.nl

Onderwerp Gebruik BSN bij wetenschappelijk onderzoek met gegevens

Aan de minister van Justitie,
de heer dr. E.M.H. Hirsch Ballin
Postbus 20301
2500 EH Den Haag

Amsterdam, 19 februari 2008

Geachte heer Hirsch Ballin,

Mede namens de Federatie van Medisch Wetenschappelijke Verenigingen (FMWV) vragen wij uw aandacht voor het volgende.

Op 26 november jl. is de Wet algemene bepalingen burgerservicenummer (Wabb) in werking getreden. Daarmee is het mogelijk geworden het burgerservicenummer (BSN) te gebruiken als unieke identificatie van de burger in diens contacten met de overheid. Op korte termijn zal het BSN ook in de gezondheidszorg worden ingevoerd.

Op grond van artikel 24 eerste lid van de Wet bescherming persoonsgegevens (WBP) zullen alleen organisaties die in de Wabb zijn aangewezen van het BSN gebruik mogen maken. Het tweede lid van artikel 24 WBP voorziet in de mogelijkheid dat bij Algemene Maatregel van Bestuur (AMvB) andere dan in de Wet genoemde organisaties worden aangewezen die eveneens van het BSN gebruik mogen maken.

Voor het wetenschappelijk onderzoek met (persoons)gegevens zou het grote voordelen hebben, indien organisaties voor wetenschappelijk onderzoek bij AMvB wordt toegestaan om van het BSN gebruik te mogen maken. Het wetenschappelijk onderzoek zal er betrouwbaarder en efficiënter door kunnen worden.

Wij realiseren ons dat het BSN in hoge mate identificerend is. Daarom zou het BSN bij gebruik in wetenschappelijk onderzoek bij voorkeur moeten worden versleuteld, ter verzekering van de privacy van de betrokkenen. In bepaalde gevallen zal versleuteling zelfs een absolute voorwaarde zijn om het BSN voor wetenschappelijk onderzoek te mogen gebruiken. Als bestanden worden gekoppeld, dient dan een Trusted Third Party¹ te worden ingeschakeld. De voorwaarden om de privacy te waarborgen zijn reeds uitgewerkt in de VSNU-gedragscode voor gebruik van persoonsgegevens in wetenschappelijk onderzoek en de FMWV-gedragscode gezondheidsonderzoek met gegevens (Code Goed Gedrag). Beide gedragscodes zijn gebaseerd op de toepasselijke wetgeving (de WBP en de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst). Het College Bescherming Persoonsgegevens heeft verklaard dat deze codes een juiste uitwerking vormen van de geldende wetgeving.

¹ Een vertrouwde onafhankelijke partij die diensten aanbiedt die de betrouwbaarheid van gegevensuitwisseling en gegevensopslag vergroot.



Tweehonderd jaar Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen

In tegenstelling tot de huidige situatie behoeven bij gebruik van het BSN andere identificerende kenmerken om deelnemers aan een onderzoek te kunnen onderscheiden niet meer te worden gebruikt. Op deze wijze wordt bij onderzoek ook de bescherming van de privacy van de betrokkenen verhoogd. Tevens biedt dit de mogelijkheid om wetenschappelijk onderzoek dat thans geen doorgang kan vinden dan wel uit te voeren.

Het Nederlandse wetenschappelijk onderzoek met gegevens zou dan in de pas kunnen lopen met de Scandinavische landen, waar het uitgangspunt is dat indien persoonsgegevens voor wetenschappelijk onderzoek mogen worden gebruikt, ook het nationale burgerservicenummer mag worden gebruikt. Mede om die reden zijn deze landen exemplarisch voor het sociaal-wetenschappelijk onderzoek met gegevens en, in de gezondheidszorg, voor het epidemiologisch onderzoek.

Zonder opname van organisaties voor wetenschappelijk onderzoek in de AMvB over het gebruik van het BSN zal in Nederland een in vele opzichten ongewenste situatie blijven voortbestaan: persoonsgegevens mogen wel worden gebruikt, het BSN niet. De positie van Nederland als kennisland is daarmee niet gediend.

Wij willen u dan ook verzoeken om deze kwestie aan de orde te stellen bij uw ambtgenoten die betrokken zullen zijn bij de AMvB op grond van artikel 24 tweede lid WBP. Mocht daarbij nadere informatie nodig zijn over het eventuele gebruik van het BSN bij wetenschappelijk onderzoek met gegevens, dan zijn de KNAW en de FMWV graag bereid hun expertise beschikbaar te stellen.

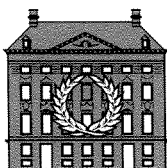
In een bijlage bij deze brief zijn de voordelen van het gebruik van het BSN voor wetenschappelijk onderzoek toegelicht.

Wij zullen de ministers van VWS, OCW en BZK een kopie van deze brief sturen.

Hoogachtend,
mede namens het bestuur van de FMWV,



Prof. dr. Frits van Oostrom,
president Koninklijke Nederlandse
Akademie van Wetenschappen



BIJLAGE. De voordelen van gebruik van het BSN bij wetenschappelijk onderzoek met gegevens

Inleiding

Empirisch onderzoek met gegevens over mensen beoogt verbanden te verklaren tussen gebeurtenissen en het handelen van mensen en de omstandigheden die daarop van invloed kunnen zijn. Zulk onderzoek vindt in de sociale wetenschappen plaats en in de geneeskunde, in het laatste geval vooral bij epidemiologisch onderzoek. Daartoe moeten onderzoekers grote groepen personen in beschouwing nemen, waarbij het hen gaat om het onderkennen van patronen en processen, maar niet om de personen zelf. Om patronen te kunnen ontdekken en processen bloot te leggen, is het vaak noodzakelijk dat de onderzoekers de omstandigheden van een individu uit de ene bron combineren met omstandigheden van dit individu uit een andere bron. Bijvoorbeeld de relatie tussen achtergrond ouders, schoolloopbaan en uiteindelijk beroep of tussen blootstelling aan bepaalde stoffen en het latere optreden van kanker. Daarmee dient dit onderzoek bij uitstek een publiek belang.

Voor die unieke combinatie van informatie dient de wetenschappelijk onderzoeker elk individu uit de groep uniek te kunnen onderscheiden, zonder die individu zelf te hoeven kennen. Dat blijkt in de huidige onderzoekspraktijk echter uiterst moeilijk. Men heeft bijvoorbeeld te kampen met administratieve meerlingen² waardoor verbanden onduidelijk blijven. Of er moeten 'omwegen' worden bewandeld om tot de unieke koppelingen te komen, bijvoorbeeld door een aantal identificerende gegevens op te nemen die voor het wetenschappelijke onderzoek zelf niet strikt noodzakelijk zijn. Vanwege de hierdoor ontstane privacyproblemen kan zulk onderzoek soms zelfs in het geheel niet worden uitgevoerd of het wordt uitgevoerd op een manier die minder goed inzicht geeft in de gezochte samenhangen.

De voordelen

1. De betrouwbaarheid van het onderzoek wordt gediend doordat via het BSN unieke koppelingen kunnen worden gemaakt en fouten door miskoppelingen vanwege administratieve meerlingen worden voorkomen.
2. De efficiency van het onderzoek wordt, afhankelijk van het type onderzoek, op de volgende manier bevorderd. Voor het onderzoek is het niet meer nodig om gegevens te verzamelen die als onderzoeksvariabelen niet noodzakelijk, maar wel nodig zijn om de betrokkenen van elkaar te onderscheiden. Bij onderzoek waar de verbanden erg nauw luisteren, is het thans soms zelfs noodzakelijk om handmatig bepaalde records te controleren op de uniciteit van de achterliggende persoon als die een op het eerste gezicht onverklaarbaar verband opleveren. Dat zal dan niet meer nodig zijn. De uniciteit is met het BSN gegeven.
3. De privacy van de betrokkenen zal door het gebruik van het BSN worden gediend. Zoals gezegd hoeven zij niet meer te worden onderscheiden aan de hand van persoonskenmerken die voor het onderzoek niet terzake doen. Handmatig terugkijken in bestanden of zelfs dossiers wordt overbodig. Het BSN leent zich voorts aanzienlijk beter dan andere identificerende gegevens tot de toepassing van 'privacy enhancing technologies' waarbij de identiteit van de betrokkene zoveel mogelijk wordt gemaskeerd voor diegenen die met de onderzoeksgegevens werken.

De voorwaarden

Bij het wetenschappelijke onderzoek met gegevens wordt gehandeld volgens de door het College

² Administratieve meerlingen ontstaan wanneer meer dan één persoon staat geregistreerd met dezelfde koppelsleutel. Bijvoorbeeld personen van gelijk geslacht met dezelfde geboortedatum en met hetzelfde postcodegebied. Soms zullen dit echte meerlingen zijn (personen met dezelfde ouders) maar in de meeste gevallen is er geen sprake van een directe verwantschap.



Bescherming Persoonsgegevens (CBP) goedgekeurde “Code Goed Gedrag”³ en de “Gedragscode voor gebruik van persoonsgegevens in wetenschappelijk onderzoek”⁴ waarmee de privacy van de betrokkenen in het onderzoek volgens de geldende wetgeving wordt geëerbiedigd.

Gebruik van het BSN zal aan deze voorwaarden niets afdoen. Aangezien het BSN moet worden beschouwd als een (indirect) identificerend gegeven, zal onderzoek, bijvoorbeeld met bijzondere persoonsgegevens, waarvoor in beginsel toestemming van de betrokkene nodig is, nog steeds die toestemming nodig hebben. Wel zal het BSN veel gemakkelijker dan andere identificerende gegevens versleuteld kunnen worden zonder dat daarbij aan de waarde van de achterliggende gegevens afbreuk wordt gedaan. Ook een versleuteld BSN blijft immers uniek. Bij het wetenschappelijk onderzoek met gegevens gaat het om de uniciteit en niet om de identiteit van de achterliggende persoon. Afhankelijk van hoe de versleuteling gebeurt, zal dan op het niveau van de onderzoeker zelfs niet meer van indirect identificerende gegevens gesproken kunnen worden.⁵

³ Staatscourant 29-4-2004, nr. 84, p. 22 e.v. De Gedragscode kan worden gedownload via <http://www.federa.org/?s=1&m=82&p=&v=4>

⁴ Staatscourant 2-1-2006, nr. 1, p. 17 ev. Deze Gedragscode kan worden gedownload via <http://www.vsnv.nl/web/show/id=69804/langid=43>

⁵ Opinion 4/2007 on the concept of personal data of the art. 29 Data Protection Working Party (June 20th, 0124007/EN)

