



## **Autorisatiebesluit Leids Universitair Medisch Centrum in verband met onderzoek naar geassocieerde ziektes bij lymfomatoïde papulose, Rijksdienst voor Identiteitsgegevens**

*Datum: 26 juli 2018*

*Kenmerk: 2012018-0000600731*

In het verzoek van 13 juni 2018, 2018-0000381052, heeft het Leids Universitair Medisch Centrum, verzocht om autorisatie voor de systematische verstrekking van gegevens uit de basisregistratie personen in verband met het verrichten van onderzoek naar geassocieerde ziektes bij lymfomatoïde papulose.

Gelet op de artikelen 3.1 en 3.13 van de Wet basisregistratie personen wordt op dit verzoek als volgt besloten.

### *Paragraaf 1. Begripsbepalingen*

#### **Artikel 1**

In dit besluit wordt verstaan onder:

- a. *de onderzoeksinstelling*: het Leids Universitair Medisch Centrum;
- b. *de Wet BRP*: de Wet basisregistratie personen;
- c. *het Besluit BRP*: het Besluit basisregistratie personen;
- d. *de basisregistratie personen*: de basisregistratie personen, bedoeld in artikel 1.2 van de Wet BRP;
- e. *de systematische verstrekking*: de systematische verstrekking, bedoeld in artikel 1.1, onder g, van de Wet BRP;
- f. *de systeembeschrijving*: de systeembeschrijving, bedoeld in artikel 1 van het Besluit BRP;
- g. *de persoonslijst*: de persoonslijst, bedoeld in artikel 1.1, onder c, van de Wet BRP;
- h. *de ingeschrevene*: de ingeschrevene, bedoeld in artikel 1.1, onder e, van de Wet BRP;
- i. *de autorisatietabelregel*: de tabel ten behoeve van de systematische verstrekking van gegevens, bedoeld in artikel 1.1, onder g, van de Wet BRP;
- j. *de afnemersindicatie*: de codering die de onderzoeksinstelling aanduidt in verband met de uitvoering van dit besluit en die is vermeld in de autorisatietabelregel;
- k. *de verstrekking van gegevens op verzoek*: de verstrekking van gegevens, bedoeld in artikel 37, eerste lid, onder c, van het Besluit BRP, waarbij het aantal personen waarover informatie wordt verstrekt per verzoek ten hoogste tien bedraagt;
- l. *de Rijksdienst voor Identiteitsgegevens*: de Rijksdienst voor Identiteitsgegevens van het Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties;
- m. *het onderzoek naar geassocieerde ziektes bij lymfomatoïde papulose*: het onderzoek zoals beschreven in bijlage I van dit besluit.

### *Paragraaf 2. De verstrekking van gegevens op verzoek aan de onderzoeksinstelling*

#### **Artikel 2**

1. Aan de onderzoeksinstelling wordt op zijn verzoek een gegeven verstrekt dat is vermeld op de persoonslijst van een ingeschrevene, indien het een gegeven betreft dat is opgenomen in bijlage II bij dit besluit.
2. De onderzoeksinstelling verzoekt slechts om een gegeven dat is opgenomen in bijlage II bij dit besluit indien het verzoek gericht is op het verkrijgen van gegevens over een deelnemer aan het onderzoek zoals omschreven in bijlage I.
3. Aan de onderzoeksinstelling worden geen gegevens verstrekt, indien een of meer van de gegevens waarvan de onderzoeksinstelling bij zijn verzoek gebruik heeft gemaakt, niet is opgenomen in bijlage II bij dit besluit.



---

### *Paragraaf 3. Overige verstrekkingen aan de onderzoeksinstelling*

#### **Artikel 3**

1. Indien een verstrekking aan de onderzoeksinstelling op grond van dit besluit een gegeven betreft dat op juistheid wordt of is onderzocht, bevat de verstrekking naast dit gegeven tevens de gegevens over dat onderzoek.
2. De verstrekking van gegevens aan de onderzoeksinstelling die op grond van dit besluit plaatsvindt, bevat geen gegevens waarbij "indicatie onjuist dan wel strijdigheid met de openbare orde" is vermeld.
3. Indien aan de onderzoeksinstelling gegevens worden verstrekt van een persoonslijst waarvan de bijhouding is opgeschort, bevat de verstrekking tevens de gegevens omtrent de reden en de datum van de opschorting, alsmede, voor zover deze gegevens zijn opgenomen op de persoonslijst, gegevens over de verificatie en de aanlevering van de verstrekte gegevens.

### *Paragraaf 4. Slotbepalingen*

#### **Artikel 4**

1. De onderzoeksinstelling verstrekt aan de Staatssecretaris van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties onverwijld alle nieuw gebleken informatie die betrekking heeft op hetgeen geregeld is in dit besluit.
2. Deze informatie betreft in ieder geval wijzigingen in:
  - a. het onderzoek of de wijze van uitvoering van het onderzoek van de onderzoeksinstelling;
  - b. de regelgeving ten aanzien van het onderzoek of de wijze van uitvoering van het onderzoek van de onderzoeksinstelling;
  - c. de gegevens uit de basisregistratie personen die noodzakelijk zijn voor de uitvoering van het onderzoek van de onderzoeksinstelling.

#### **Artikel 5**

Dit besluit treedt in werking met ingang van 1 augustus 2018.

Het besluit en de bijlagen bij het besluit worden gepubliceerd in de Staatscourant.

*'s-Gravenhage, 26 juli 2018*

*De Staatssecretaris van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties,  
namens deze,*

*R. Maas*

*Directeur Rijksdienst voor Identiteitsgegevens*

#### **Bezwaar**

Belanghebbenden kunnen binnen zes weken na bekendmaking van dit besluit daartegen per brief bezwaar maken bij de Staatssecretaris van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties, Postbus 10451, 2501 HL Den Haag. Het bezwaarschrift moet zijn ondertekend, voorzien zijn van een datum alsmede de naam en het adres van de indiener en dient vergezeld te gaan van de gronden waarop het bezwaar berust en, zo mogelijk, een afschrift van het besluit waartegen het bezwaar is gericht.



## BIJLAGE I

Bijlage bij artikel 1 van dit besluit.

ONDERZOEKSPROJECT: *'Geassocieerde ziektes bij lymfomatoïde papulose'*

Vanaf eind 1985 bestaat er een landelijk multidisciplinair overleg (MDO) voor patiënten met een huidlymfoom. Tijdens deze bijeenkomsten, die vier of vijf keer per jaar in Leiden plaatsvinden wordt de diagnose gesteld of bevestigd en therapeutisch advies gegeven. De resultaten van deze bijeenkomsten zijn opgeslagen in een ProMiSe database bij de afdeling Medische Statistiek. Tussen 1985 en 2017 zijn ca. 500 patiënten met een lymfomatoïde papulose (LyP) in dit MDO besproken, waarvan ca. 250 uit het LUMC. Middels retrospectief dossieronderzoek zal onderzocht worden hoe vaak sprake was van een secundaire hematologische maligniteit.

### PROBLEEMSTELLING VAN HET ONDERZOEK:

Bij een specifiek huidlymfoom (LyP) zal worden onderzocht of er een associatie is met andere (hematologische) maligniteiten. Eerder onderzoek toonde aan dat ca. 10-15% van de patiënten met een LyP een secundair (huid)lymfoom ontwikkelt. Twee recente studies suggereren echter dat dit percentage rond de 50% ligt. Als verklaring noemen de auteurs de lange follow-up periode van hun studie, maar het is ook mogelijk dat selectie bias hier een grote rol speelt. Door alle patiënten met een LyP in Nederland te onderzoeken verkrijgen we betrouwbare en representatieve gegevens.

### ONDERZOEKSGROEP:

Er zijn ongeveer 500 patiënten met LyP in de database geïncludeerd. Van +/- 300 patiënten zijn er ontbrekende gegevens. Deze patiënten zullen worden benaderd door middel van met de post gestuurde vragenlijsten.

### UITVOERING ONDERZOEK:

Het gaat om retrospectief dossieronderzoek. Indien de gegevens incompleet zijn, zullen de patiënten worden gevraagd een korte vragenlijst in te vullen. Hiertoe ontvangen deze patiënten een informatiebrief, toestemmingsformulier en de korte vragenlijst met het verzoek om, indien zij instemmen met het onderzoek, deze te retourneren.

### PRIVACY:

Voor het onderzoeksprotocol is een verklaring van geen bezwaar afgegeven door de Commissie Medische Ethiek (hierna CME) op 23 april 2018. De CME heeft het onderzoek in het kader van zorgvuldigheid getoetst. Het toetsingskader van zorgvuldigheid is ingevuld door de Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst, de code 'Goed Gebruik', de code 'Goed gedrag', alsmede de Wet bescherming persoonsgegevens. De CME is van oordeel dat het onderhavig onderzoek voldoet aan het toetsingskader.

### Maatregelen:

Gecodeerde gegevens worden in een aparte file op de l-schijf opgeslagen. Ongecodeerde gegevens worden bewaard in MDO-file in een ProMiSe database (zonder naam patiënt) en een separate datasafe (MDO nummer met naam en geboortedatum patiënt). De onderzoeksgegevens (zonder naam en geboortedatum) worden op de l-schijf opgeslagen, en zijn alleen toegankelijk voor de betrokken onderzoekers.



---

## BIJLAGE II

Bijlage bij artikel 2 van dit besluit.

<b>RUBRIEK</b>	<b>OMSCHRIJVING</b>
----------------	---------------------

<b>01</b>	<b>PERSOON</b>
-----------	----------------

01.01.10	A-nummer persoon
01.02.10	Voornamen persoon
01.02.20	Adellijke titel/predikaat persoon
01.02.30	Voorvoegsel geslachtsnaam persoon
01.02.40	Geslachtsnaam persoon
01.03.10	Geboortedatum persoon
01.04.10	Geslachtsaanduiding

<b>06</b>	<b>OVERLIJDEN</b>
-----------	-------------------

06.08.10	Datum overlijden
----------	------------------

<b>07</b>	<b>INSCHRIJVING</b>
-----------	---------------------

07.70.10	Indicatie geheim
----------	------------------

<b>08</b>	<b>VERBLIJFPLAATS</b>
-----------	-----------------------

08.09.10	Gemeente van inschrijving
08.11.10	Straatnaam
08.11.15	Naam openbare ruimte
08.11.20	Huisnummer
08.11.30	Huisletter
08.11.40	Huisnummertoevoeging
08.11.50	Aanduiding bij huisnummer
08.11.60	Postcode
08.11.70	Woonplaatsnaam
08.13.10	Land adres buitenland
08.13.30	Regel 1 adres buitenland
08.13.40	Regel 2 adres buitenland
08.13.50	Regel 3 adres buitenland



## TOELICHTING

### 1. Algemeen

#### *Inleiding*

De Wet basisregistratie personen (Wet BRP) vormt de juridische basis voor de basisregistratie personen. In de basisregistratie personen zijn persoonsgegevens opgeslagen in de vorm van persoonslijsten.

De basisregistratie personen bevat gegevens over personen die zijn ingeschreven bij een van de gemeenten in Nederland. De gemeenten houden deze gegevens bij.

Verder zijn in de basisregistratie personen gegevens opgenomen van personen die buiten Nederland woonachtig zijn, zogenoemde niet-ingezetenen. Gegevens van niet-ingezetenen worden bijgehouden door de Staatssecretaris van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties. Deze registratie van niet-ingezetenen in de basisregistratie personen wordt aangeduid als de Registratie Niet-Ingezetenen (RNI). Over niet-ingezetenen wordt een beperkter aantal gegevens bijgehouden dan over ingezetenen. De gegevens in de RNI zijn niet aangemerkt als authentieke gegevens. Gegevens over niet-ingezetenen kunnen namelijk minder gemakkelijk actueel gehouden worden dan gegevens over ingezetenen.

De Wet BRP biedt de grondslag voor systematische gegevensverstrekking over ingezetenen en niet-ingezetenen aan overheidsorganen en daartoe aangewezen andere organisaties. Bij de systematische verstrekking worden vanuit een centraal bestand op geautomatiseerde wijze persoonsgegevens uit de basisregistratie personen verstrekt.

#### ***Organisaties die in aanmerking komen voor systematische gegevensverstrekking***

Allereerst komen overheidsorganen in aanmerking voor systematische gegevensverstrekking uit de basisregistratie personen. Daarnaast kunnen ook organisaties die werkzaamheden verrichten met een gewichtig maatschappelijk belang daarvoor in aanmerking komen, indien deze werkzaamheden en deze organisaties op grond van artikel 3.3 van de Wet BRP zijn aangewezen. Voorts voorziet artikel 3.13 Wet BRP in systematische gegevensverstrekking aan onderzoeksinstituten. Waar in het vervolg van deze toelichting zal worden gesproken over "de afnemer" worden daarmee zowel overheidsorganen als derden als onderzoeksinstituten bedoeld.

#### ***Het autorisatiebesluit***

Afnemers die systematisch gegevens verstrekt willen krijgen uit de basisregistratie personen dienen hiertoe een verzoek in bij de Staatssecretaris van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties. Het verzoek wordt gedaan in de vorm van een autorisatieaanvraagformulier. In dit formulier is aangegeven welke gegevens, over welke personen en voor welke taken de aanvrager op systematische wijze verstrekt wenst te krijgen. Het verzoek wordt getoetst, waarbij wordt uitgegaan van de beoordelingscriteria zoals deze zijn neergelegd in de Wet BRP en het Besluit basisregistratie personen (Besluit BRP). Onder meer bepalend is of en in hoeverre de verstrekking van de gegevens noodzakelijk is voor de goede vervulling van de taak van de aanvrager. Hierbij wordt steeds de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van de personen, van wie de aanvrager gegevens verstrekt wenst te krijgen, gewaarborgd.

Na toetsing van het autorisatieverzoek wordt door de Staatssecretaris van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties een autorisatiebesluit ten behoeve van de aanvrager genomen. In dit autorisatiebesluit wordt bepaald welke gegevens over welke categorieën van personen en in welke gevallen aan de afnemer worden verstrekt. Aan het autorisatiebesluit kunnen voorschriften en beperkingen worden verbonden in het belang van een zorgvuldige en doelmatige gegevensverstrekking.

Het autorisatiebesluit wordt voor zover mogelijk technisch vertaald in een zogenoemde autorisatie-tabelregel. Aan de hand van de autorisatie-tabelregel wordt de geautoriseerde afnemer herkend en kan de gegevensverstrekking vanuit de basisregistratie personen geautomatiseerd afgewikkeld worden.

### 2. Toelichting op de wijzen van verstrekken

De systematische gegevensverstrekking uit de basisregistratie personen kan op verschillende wijzen plaatsvinden. Op grond van dit besluit vindt de verstrekking op de volgende manier plaats:



## ***De verstrekking op verzoek***

Een afnemer kan op verzoek een set gegevens van een persoonslijst verstrekt krijgen. In het autorisatiebesluit is opgenomen welke gegevens van welke categorieën personen mogen worden opgevraagd.

Indien gegevens worden opgevraagd van een persoonslijst die is opgeschort, hetgeen ondermeer gebeurt indien een ingeschrevene is overleden of geëmigreerd, worden de reden en datum opschorting bijhouding van de persoonslijst meeverstrekt. Bij verstrekking van gegevens van een persoonslijst van een niet-ingezetene, is het van belang om aan te geven wanneer de gegevens op de persoonslijst geverifieerd zijn en welke organisatie de in een categorie opgenomen gegevens heeft aangeleverd. Om dit te bereiken, worden de verificatiegegevens of de gegevens over de aanleverende organisatie, voor zover die gegevens zijn opgenomen op de persoonslijst, meeverstrekt als er gegevens worden verstrekt uit een categorie waarin die gegevensgroepen voorkomen.

### **3. Het Leids Universitair Medisch Centrum**

Dit autorisatiebesluit is genomen ten behoeve van het Leids Universitair Medisch Centrum (in deze toelichting genoemd: de onderzoeksinstelling).

Het Leids Universitair Medisch Centrum is een instelling als bedoeld in artikel 44, eerste lid, onder a, van het Besluit BRP, namelijk een instelling op grond van artikel 1.2 van de Wet op het hoger onderwijs en wetenschappelijk onderzoek. Om als onderzoeksinstelling voor systematische gegevensverstrekking uit de basisregistratie personen in aanmerking te komen, moet zijn voldaan aan de volgende voorwaarden:

- het onderzoek moet een algemeen belang dienen,
- de gegevens uit de basisregistratie personen moeten noodzakelijk zijn voor het betreffende onderzoek,
- de verzoeker dient te hebben aangetoond dat de nodige voorzieningen zijn getroffen teneinde te verzekeren dat verdere verwerking van de verstrekte gegevens uitsluitend geschiedt ten behoeve van het onderzoek en dat ook overigens is voorzien in zodanige waarborgen dat de persoonlijke levenssfeer van de betrokkene niet onevenredig wordt geschaad,
- de gegevens mogen slechts in geanonimiseerde vorm aan derden beschikbaar worden gesteld, tenzij de ingeschrevene uitdrukkelijk met de voorgenomen openbaarmaking van de hem betreffende gegevens heeft ingestemd,
- de verzoeker moet hebben aangetoond dat de systematische verstrekking van de gegevens noodzakelijk is voor een goede uitvoering van het onderzoek, en
- de Autoriteit Persoonsgegevens is over het verzoek om systematische gegevensverstrekking uit de basisregistratie personen gehoord.

Het Leids Universitair Medisch Centrum voldoet aan deze voorwaarden.

#### ***3.1. Het onderzoek van de onderzoeksinstelling***

Een toelichting op het onderzoek waarvoor de onderzoeksinstelling gegevens verstrekt krijgt uit de basisregistratie personen is opgenomen in bijlage I van dit besluit.

#### ***3.2 Wijze van verstrekken aan de onderzoeksinstelling***

De onderzoeksinstelling krijgt de gegevens die noodzakelijk zijn voor de vervulling van de hierboven beschreven taken op systematische wijze verstrekt uit de basisregistratie personen. De systematische verstrekking aan de onderzoeksinstelling vindt plaats door middel van gegevensverstrekking op verzoek. Tot de doelgroep van de onderzoeksinstelling behoren zowel ingezetenen als niet-ingezetenen.

#### ***De verstrekking van gegevens op verzoek aan de onderzoeksinstelling***

De onderzoeksinstelling mag op verzoek gegevens opvragen uit de basisregistratie personen. Het betreft de gegevens die zijn opgenomen in bijlage II. De onderzoeksinstelling mag gegevens opvragen over deelnemers aan het onderzoek.

#### ***3.3 Toelichting te verstrekken gegevens***

De onderzoeksinstelling gebruikt de gegevens uit de categorie 01 Persoon om de ingezetene te identificeren en op de juiste wijze aan te kunnen schrijven.



---

Het overlijdensgegeven uit categorie 06 Overlijden is noodzakelijk om te kunnen voorkomen dat een persoon wordt aangeschreven die is overleden.

Aan de onderzoeksinstelling wordt het gegeven "07.70.10 Indicatie geheim" verstrekt. Met dit gegeven wordt aangeduid of een ingeschrevene de gemeente heeft verzocht om zijn of haar gegevens niet te verstrekken aan bepaalde derden. Indien dit het geval is, kan de onderzoeksinstelling aanvullende maatregelen treffen om de privacy van de ingeschrevene te waarborgen.

De actuele adresgegevens uit categorie 08 Verblijfplaats zijn noodzakelijk om de onderzoeksgroep correct aan te kunnen schrijven. Personen die tot de onderzoeksgroep horen kunnen ook woonachtig zijn in het buitenland. De onderzoeksinstelling krijgt daarom ook de adresgegevens van niet-ingezetenen verstrekt.

#### **4. Inlichtingenplicht**

Teneinde de autorisatie actueel te houden dient de onderzoeksinstelling tijdig inlichtingen te verschaffen over wijzigingen die zich voordoen in het onderzoek, in de regelingen waarop het onderzoek is gebaseerd of wijzigingen in de gegevens uit de basisregistratie personen die noodzakelijk zijn voor de uitvoering van het onderzoek. Het is de uitdrukkelijke verantwoordelijkheid van de onderzoeksinstelling om deze informatie onverwijld kenbaar te maken aan de Staatssecretaris van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties. Eventuele gevolgen van onjuistheden in de autorisatie als gevolg van het niet of niet tijdig doorgeven van dergelijke wijzigingen komen voor de verantwoordelijkheid van de onderzoeksinstelling.

#### **5. Publicatie**

Dit besluit wordt gepubliceerd in de Staatscourant. Het besluit wordt tevens geplaatst op de internetpagina van de Rijksdienst voor Identiteitsgegevens, [publicaties.rvig.nl](http://publicaties.rvig.nl).