

Onderwerp: Hoorzitting dossier 16.42.12, Wob-verzoek “Database D”

Geachte commissieleden,

In licht van mijn verzoek binnen de Wet Openbaarheid van Bestuur (Wob) is deze zitting bijeengeroepen (waarvoor dank). Ik verzocht het Raad van Bestuur (RvB) van het Erasmus MC de zogeheten “Database D”, van de DECREASE-VI voorstudies, openbaar te maken. Dit verzoek is mijns inziens onterecht niet gehonoreerd.

Context

Alvorens ik mijn bezwaar verder toelicht, wil ik graag dit moment nemen om de context van mijn verzoek te schetsen.

Ik doe binnen mijn promotietraject onderzoek naar detectie van datafabricatie, oftewel, het detecteren van onbetrouwbare wetenschap. Gezien de effecten die wetenschap heeft op de samenleving, denk ik dat dit waardevol is.

Mijn verzoek om “Database D” aan mij te verstrekken, wat blijkbaar een van de laatste volledig overgebleven datasets uit de DECREASE studies is, is dan ook om te kunnen onderzoeken hoe deze “grotendeels fictieve” data eruitzien en wat we hieruit kunnen leren om zulke taferelen in de toekomst eerder te detecteren, of in het beste geval, te voorkomen. Als we dan ook nog ontdekkingen kunnen doen waardoor we de omvang van de problemen in bijvoorbeeld de DECREASE-VI voorstudies beter kunnen inschatten, dan zijn we al een heel eind verder om te begrijpen hoe de onbetrouwbare resultaten onze kennis op dit gebied vertekenen.

Terugkomend op het besluit waartegen ik bezwaar heb gemaakt.

Wob van toepassing, uitzonderingen niet van toepassing

Het RvB van het Erasmus MC stelt dat deze “Database D” geen bestuurlijke aangelegenheid zou zijn en mijn Wob-verzoek derhalve niet hoeft te honoreren. In andere woorden, volgens het RvB hebben deze onderzoeksdata geen effect op de beleidsvoorbereiding danwel beleidsuitvoering. Een bestuurlijke aangelegenheid is immers “een aangelegenheid die betrekking heeft op beleid van een bestuursorgaan, daaronder begrepen de voorbereiding en de uitvoering ervan;” volgens de Wob (artikel 1, sub b).

Voorts merk ik op dat op grond van de informatie op de website van het Erasmus MC de universiteit zelf de Wet Openbaarheid van Bestuur van toepassing heeft verklaard op onder andere haar bestuursorganen. Verder staat vermeld dat het RvB en de faculteitsbesturen uit eigen beweging informatie verstrekken over als het specifiek om onderwijs en/of onderzoek gaat, de zogenaamde ‘actieve informatieplicht’.¹

Het “Rapport vervolgonderzoek naar mogelijke schending van de wetenschappelijke integriteit 2012”² is geschreven door een integriteitscommissie die het directe gevolg was van beleid gevoerd door het RvB. De commissie rapporteerde aan het RvB in een adviserende functie en maakte daarmee deel uit van de beleidsvoorbereiding. Derhalve is dit rapport een bestuursaangelegenheid.

Gegeven dat het werk van de integriteitscommissie een bestuursaangelegenheid betreft, zijn de ondersteunende documenten waarop de conclusies gebaseerd zijn, ook deel van deze bestuursaangelegenheid geworden. Anders kunnen de aanbevelingen namelijk niet beoordeeld worden op hun verdere onderbouwing. Natuurlijk dienen we andere wetten, zoals de bescherming van persoonsgegevens of vertrouwelijkheid, alsnog in acht te houden.

Zelfs wanneer het RvB ervan overtuigd is dat “Database D” een bestuurlijke aangelegenheid betreft, zal ze mijn verzoek niet honoreren (aldus het besluit). Hiervoor worden drie redenen gegeven, waar ik ook bezwaar tegen maak.

¹ http://www.eur.nl/eur/bestuur_organisatie/universitair/openbaarheid_rechtsbescherming/

² <http://www.erasmusmc.nl/cs-research/bijlagen/integriteit/rapportpoldermans2012>

Ten eerste zou er sprake zijn van vertrouwelijke bedrijfsgegevens (Wob, artikel 10, lid 1, sub c), wat een andere opmerking in het besluit tegenspreekt; immers zou het hier volgens het RvB om onderzoeksdata gaan. Onderzoeksdata zijn geen vertrouwelijke bedrijfsgegevens en uit niets blijkt het tegendeel. Het is onderzoekers normaliter vrij deze te delen, iets wat zelfs verwacht wordt binnen veel ethische gedragscodes, waaronder de ethische code van het Erasmus MC.³ Als het vertrouwelijke bedrijfsgegevens zouden zijn, zou het delen van deze gegevens niet in ethische codes worden aangemoedigd, lijkt mij. Nogmaals: ik verzoek enkel dat mij de gegevens worden verstrekt, zodat ik verder onderzoek kan doen naar fictieve data.

Ten tweede beroept het RvB zich op de bescherming van patiëntgegevens, echter is de conclusie van het eerder genoemde rapport dat “Database D” grotendeels uit fictieve gegevens bestaat. Deze fictieve gegevens kennen dus geen gegevensbescherming omdat ze niet echt maar *fictief* zijn. Daarnaast is het niet gemotiveerd waarom het voor de niet fictieve patiënten in “Database D” niet mogelijk is de informatie te anonimiseren en de gegevens alsnog te beschermen. Met het verstrekken van geanonimiseerde gegevens, zou ook kunnen worden voldaan aan mijn verzoek. Mij lijkt dat er geen bezwaar is, indien de (fictieve) gegevens worden geanonimiseerd en alsnog aan mij worden verstrekt.

Ten derde en laatste zou openbaarmaking van “Database D” volgens het RvB een onevenredige benadeling van het Erasmus MC ten gevolge hebben. Deze benadeling wordt niet gespecificeerd en niet beargumenteerd. Ik verzoek de tegenpartij dan ook duidelijk te motiveren gedurende deze zitting *waarom* ze hier zulke grote nadelen in zien, wat voor nieuwe nadelen ze dan voorzien, en hoe dit dan onevenredig zou zijn. De conclusies uit voornoemd rapport zijn inmiddels openbaar. Het is voor mij onduidelijk hoe het verstrekken van de gebruikte fictieve data aan mij het Erasmus MC nog verder of onevenredig zou kunnen benadelen. Het belang wat ik heb bij verstrekking, is dat ik mijn onderzoek naar fictieve data kan voortzetten, waarvan hier wel vaststaat dat er sprake is van fictieve data. Vanuit een professioneel en wetenschappelijk standpunt is het kunnen bestuderen van deze bron van fictieve data van onschatbare waarde. Op deze manier kan wellicht onderhavige onfortuinlijke affaire toch nog een positief steentje bijdragen aan mijn onderzoek wat er ook op is gericht fictieve data te kunnen onderscheiden van werkelijke gegevens.

Kort samengevat heb ik u proberen uit te leggen waarom “Database D” *wel* een bestuurlijke aangelegenheid is, in tegenstelling tot wat het RvB zegt, en dat de drie redenen die vervolgens geopperd worden onvoldoende gemotiveerd zijn of incorrect. Ik verzoek u dan ook mijn bezwaar gegrond te verklaren in die zin dat mij alsnog de al dan niet geanonimiseerde data wordt verstrekt. Ik benadruk daarbij dat mijn intenties enkel professioneel en wetenschappelijk van aard zijn en dat mijn interesses alleen zien op het kunnen bestuderen en onderzoeken van data, waarvan inmiddels geconcludeerd is dat die fictief is.

Ik dank u voor uw tijd.

Chris Hartgerink

³ <http://www.erasmusmc.nl/cs-research/bijlagen/research-codes>