

## NVvOD Privacy Enquête - antwoorden

### Gegevens opvragen:

- 
- 1) a) Welke identificerende gegevens gebruik je in interne e-mail correspondentie met artsen en collega's?
- Ziekenhuis registratienummer
  - Geboortedatum
  - Naam
  - Geslacht
  - X Studiecode van patiënt
  - Anders, namelijk .....
- 

**Antwoord:** Alleen de studiecode van de proefpersoon.

**Toelichting:** Algemene regel is dat er geen persoonsgegevens gebruikt mogen worden in e-mail correspondentie. Zowel in interne als externe e-mail. Ook geen geboortedata.

De CCMO vindt het gebruik van geboortedatum ongewenst in onderzoeksdocumentatie:

<http://www.ccmo.nl/nl/onderzoeksgegevens-codering-en-privacy>

De WBP zegt dat persoonsgegevens van een betrokkene alleen door personen mogen worden ingezien, die:

- een behandelrelatie hebben met de betrokkene, of
- van de betrokkene expliciet toestemming hebben gekregen om de gegevens in te zien (lees: het IC).

Als je zelf gerechtigd bent om persoonsgegevens in te zien (en dat ben je, vanwege het getekende IC), moet je met die persoonsgegevens wel zó omgaan, dat onbevoegden geen inzage krijgen in de persoonsgegevens. Daarom stuur je alleen de studiecode van de proefpersoon. Dan is er geen risico op ongewenste verspreiding van persoonsgegevens.

De praktijk leert dat in interne e-mail wel persoonsgegevens worden gebruikt. De meeste ziekenhuizen geven aan dat e-mail die tussen e-mailadressen van dat ziekenhuis worden verstuurd, veilig is en dat daar dus wel persoonsgegevens in mogen staan. Hierbij de volgende aandachtspunten:

- De gegevens mogen alleen verstuurd worden aan en door personen die een behandelrelatie hebben met die betreffende patiënt of de gegevens mogen inzien.
- Zet geen persoonsgegevens in het onderwerp van de e-mail.
- Zorg dat je op de hoogte bent van het ziekenhuisbeleid en houd je aan het beleid.

- 
- b) Welke identificerende gegevens gebruik je in externe e-mail correspondentie met artsen en collega's?
- Ziekenhuis registratienummer
  - Geboortedatum
  - Naam
  - Geslacht
  - X Studiecode van patiënt
  - Anders, namelijk .....
- 

**Antwoord:** Alleen de studiecode van de proefpersoon.

**Toelichting:** (Zie ook vraag 1a). Dus de regel is geen persoonsgegevens per e-mail. Als er toch per e-mail persoonsgegevens verstuurd moeten worden, kan er gebruik worden gemaakt van speciale beveiligde e-mail diensten. De meeste ziekenhuizen/instanties beschikken hier inmiddels over. Vraag dit na! Zo niet, dan ben je aangewezen op de meer ouderwetse communicatiemiddelen zoals telefoon, post en fax. Vooral bij de fax belangrijk om na te gaan waar de fax aankomt en wie de gegevens kan inzien.

Het gaat er hier ook (zie ook antwoord op vraag 1a) om dat onbevoegden geen inzage krijgen in de persoonsgegevens. Inzage is bijvoorbeeld: afluisteren telefoongesprek, fax lezen.

- 
- 2) Je hebt info nodig over een proefpersoon uit een ander ziekenhuis/van de huisarts, via welk medium vraag je deze op?
- Telefonisch
  - Per fax
  - Per post
  - Per e-mail
  - Via collega
  - Ik vraag het patiëntensecretariaat of de arts om de informatie op te vragen
  - Anders, namelijk .....
- 

**Antwoord:** Als er geen persoonsgegevens in staan maar alleen de studiecodel, zijn alle media toegestaan. Als er wel persoonsgegevens in staan; zie antwoorden op vraag 1.

- 
- 3) Je hebt info nodig over een studiepatiënt uit een ander ziekenhuis/van de huisarts, wat stuur je mee?
- Brief met het verzoek, namens jezelf
  - Brief met het verzoek, namens PI/behandelend arts maar zonder zijn/haar handtekening
  - Brief met het verzoek, door PI/behandelend arts ondertekend.
  - Kopie getekend informed consent
  - Toestemmingsverklaring opvragen medische gegevens, door patiënt getekend
  - Anders, namelijk .....
- 

**Antwoord:** officieel mag alleen de behandelend arts informatie opvragen bij een collega of de huisarts. Echter heb je als verpleegkundige een behandelrelatie dan kun je wel opvragen vanuit gedelegeerde positie. Datamanagers hebben deze relatie niet, die kunnen wel de PI ondersteunen door de brief op te stellen, maar de PI tekent de brief.

In de proefpersoneninformatie (zie template CCMO) wordt extra aandacht wordt besteed aan opvragen van medische gegevens. De proefpersoon geeft dan toestemming gegeven voor het opvragen van gegevens in het kader van het onderzoek door leden van het studieteam (ook de datamanager). In dit geval mag je wel gegevens opvragen.

Weet een centrale PI vooraf dat er tussen instellingen gegevens uitgewisseld worden, dan is een bewerkersovereenkomst met iedere instelling verplicht. In de bewerkersovereenkomst staat wie welke data mag opvragen.

Indien de instantie waar je gegevens opvraagt een kopie van het IC vraagt, stuur je dat op. Met inachtneming van maatregelen ter bescherming van de privacy. Aangetekend per post is het meest veilig.

- 
- 4) Mag je altijd gegevens uit een ander ziekenhuis opvragen t.b.v. een studie en doe je dit ook?
- X Ja, want de patiënt heeft een IC getekend
  - Ja, mits het in het getekend IC beschreven staat
  - Ja, mits het andere ziekenhuis ook een METC en/of lokale goedkeuring heeft voor die studie
  - Nee, want patiënt heeft IC van het 'eigen' ziekenhuis getekend waar deze geïncludeerd is
  - Nee, als er geen gegevens in het eigen ziekenhuis bekend is, is de patiënt 'lost to follow up'
  - Nee, dit kost te veel tijd en werk en doen we daarom niet
  - Anders, namelijk .....
- 

**Antwoord:** Ja, dat mag want de patiënt heeft een IC getekend.

**Toelichting:** Daarin staat dat de proefpersoon akkoord gaat met het verzamelen van zijn gegevens uit het medisch dossier. Er staat meestal niet in de PIF beschreven dat alléén in ziekenhuis x data worden verzameld dus dan zou er ook in andere ziekenhuizen data verzameld mogen worden. Het heeft echter de voorkeur om expliciet te benoemen in PIF dat, indien nodig, ook bij andere ziekenhuizen of de huisarts gegevens verzameld kunnen worden t.b.v. het onderzoek.

**Conclusie:** Vermijd het delen van persoonsgegevens zo veel mogelijk. Via welk medium dan ook. Probeer het voor elkaar te krijgen dat je kunt communiceren met enkel de studiecode van de proefpersoon. Dat is altijd de meest veilige oplossing. Als het echter echt niet anders kan, doe er dan alles aan om het risico op lekken van persoonsgegevens tot een minimum te beperken. Probeer het voor elkaar te krijgen dat in de PIF duidelijk staat beschreven wie, wanneer en waar informatie op kan/mag vragen.

## **Monitoring**

---

- 5) Aan welke eisen moet de monitor voldoen voordat deze inzage krijgt in patiënten dossiers (meerdere antwoorden mogelijk)?
- Kopie paspoort inleveren
  - X Zich legitimeren met geldig legitimatiebewijs
  - Geheimhoudingsverklaring tekenen
  - Site visitor log in ISF tekenen
  - Dienstverband met het betreffende ziekenhuis/instelling
  - Anders, namelijk .....
- 

### **Antwoord:**

- Kopie paspoort inleveren: Nee, een ziekenhuis mag niet aan anderen dan de eigen medewerkers een kopie van het identiteitsbewijs vragen. Als dit wordt gevraagd, hoef je hier niet mee akkoord te gaan.
- Legitimeren: Ja, dat mag het ziekenhuis vragen. Het ziekenhuis mag het documentnummer van het identiteitsbewijs noteren, geen andere gegevens zoals BSN. Vaak vindt legitimatie plaats bij de persoon die de toegang tot de gegevens verleent.
- Geheimhoudingsverklaring tekenen: Nee, het wordt nog wel vaak gevraagd maar in principe is dit geregeld in de overeenkomst (CTA) tussen de opdrachtgever van de monitor en het ziekenhuis. Let vooral op bepalingen zoals geldelijke boetes!
- Het Site Visit Log moet vaak wel door de monitor getekend worden, maar dit is geen voorwaarde voor inzage in de dossiers.
- Een dienstverband (nul-uren contract) vragen sommige ziekenhuizen wel om een account voor het EPD uit te geven, maar dit zou niet per se nodig moeten zijn.

### **Extra info:**

Tekst die door IKNL wordt gebruikt om aan te geven dat de geheimhouding is geregeld:

In opdracht van [naam werkgever] zal [naam monitor] in uw ziekenhuis langskomen om de onderzoeksgegevens te monitoren. Deze monitor zal in overeenstemming met Good Clinical Practice (GCP) en/of ISO14155 en het onderzoeksprotocol de brongegevens verifiëren.

[Naam werkgever] verklaart hierbij dat [naam monitor] medewerker is van [naam werkgever] en een geheimhoudingsverklaring heeft getekend.

Meer informatie over wie wel en wie niet een kopie van een identiteitsbewijs mag vragen, staat op: <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/identiteitsfraude/vraag-en-antwoord/ben-ik-verplicht-om-een-kopie-van-mijn-identiteitsbewijs-te-geven-aan-een-bedrijf>

- 
- 6) a) Laat je een monitor of externe datamanager kijken/werken in jouw account van het EPD als het monitoraccount niet voldoet of er geen inzage rechten zijn voor bepaalde info (antwoord ook als je hier niet mee te maken hebt in jouw werk, antwoord dan wat je zou doen in zo'n geval)?
- X Nee, nooit, het account zal aangepast moeten worden
  - Nee, ik print de missende informatie uit
  - Ja, natuurlijk, hoe moet hij/zij anders zijn/haar werk doen?
  - Ja, maar alleen als ik erbij zit
  - Nvt, nog geen EPD
  - Anders, namelijk
- b) Wanneer je in een extern ziekenhuis toegang nodig hebt tot het EPD maar er is geen account voor je geregeld, maak je dan gebruik van het persoonlijk account van een van de medewerkers in dat ziekenhuis als je dat aangeboden wordt (antwoord ook als je hier niet mee te maken hebt in jouw werk, antwoord dan wat je zou doen in zo'n geval)?
- X Nee, nooit, ik ga onverrichter zaken weer naar huis
  - Nee, ik vraag ze om alle informatie uit te printen
  - Nee, en ik maak een melding bij de klachtencommissie/bestuur van het betreffende ziekenhuis dat me dit werd aangeboden
  - Ja, natuurlijk, hoe kan ik anders mijn werk doen?
  - Ja, maar alleen als de medewerker zelf ernaast zit
  - Anders, namelijk .....
- 

**Antwoord op 6a en 6b:**

Het is in principe op niveau van Quality Assurance (QA) verboden dat meerdere mensen gebruik maken van hetzelfde account. Een persoonlijk account is er juist om privacyredenen. Daarnaast loggen ziekenhuizen het gebruik van een account. Mocht er bij een controle uitkomen dat met een account ten onrechte inzage in het dossier van een patiënt is geweest, dan is onduidelijk welke persoon dat gedaan heeft.

Leen dus geen account uit en maak ook geen gebruik van andermans account.

Als het echt niet anders kan, maak dan een log een laat de 'leengebruiker' tekenen voor gebruik. Noteer datum, tijd, naam en functie.

## CDM

---

- 7) Verwerk je zelf adresgegevens van patiënten t.b.v. het uitsturen van QoL vragenlijsten?
- Ja, mits patiënt toestemming heeft gegeven voor gebruik adresgegevens
  - Nee, andere collega's verwerken adresgegevens, CDM-ers hebben geen inzage
  - Nee, andere collega's verwerken adresgegevens, CDM-ers hebben geen inzage en na de laatste QoL vernietigen we de adresgegevens.
  - We laten het ziekenhuis zelf de QoL vragenlijsten opsturen of meegeven aan de patiënten.
- 

**Antwoord:** Een patiënt moet altijd toestemming geven voor het gebruik van adresgegevens. Maar het maakt niet uit wie deze gegevens verwerkt. Mits die persoon een geheimhoudingsverklaring heeft getekend.

Een bewerkersovereenkomst kan noodzakelijk zijn, als de bewerker (degene die de gegevens verwerkt) niet dezelfde persoon is als de verantwoordelijke (zie WBP).

Tip: bewaar de NAW-gegevens op een andere plek dan de studiedata. De WBP geeft aan dat je de NAW-gegevens moet vernietigen, zodra je die niet meer nodig hebt voor het doel waarvoor je ze verzameld hebt (het versturen van de QoL-vragenlijsten). Het is eenvoudiger om data te vernietigen als die niet verweven zijn met andere data die je wilt bewaren.

- 
- 8) Verstrekken van accounts voor eCRF. Wanneer doe je dat (meerdere antwoorden mogelijk)?
- Als iemand uit het ziekenhuis er om vraagt.
  - Als deze persoon op het delegation log staat.
  - Als de PI vraagt om de persoon een account te geven.
  - Als de monitor vraagt om deze persoon een account te geven.
  - Anders, namelijk .....
- 

**Antwoord:**

GCP geeft aan dat alleen gemachtigde studieteamleden het CRF mogen invullen:

GCP 8.3.24 HANDTEKENINGENLIJST: Om de handtekeningen en parafen vast te leggen van alle personeelsleden die gemachtigd zijn om CRF's in te vullen en/of te corrigeren.

De WMO stelt: alleen gekwalificeerde personen mogen betrokken zijn bij onderzoek. In de praktijk betekent dat, dat de delegation log aantoont dat een persoon bekwaam en bevoegd is. De PI is eindverantwoordelijke.

Dus de lokale PI geeft akkoord dat iemand een account krijgt voor invullen van het eCRF, de lokale PI is ook degene die de handtekeningenlijst accordeert. Dus toegang kan gegeven worden als lokale PI dit aanvraagt, de handtekeningenlijst moet vervolgens wel nog ingevuld worden.

## Overig

---

- 9) a) Wat anonimiseer je bij een PA-/radiologie-verslag (meerdere antwoorden mogelijk)?
- Niets, wel zo duidelijk om wie het gaat, geen verwarring mogelijk
  - Geboortedatum
  - Naam, ziekenhuisregistratienummer, adres en BSN
  - Geboortedag en-maand
  - Naam behandelend arts
  - Onderzoeksspecifieke nummers, zoals PA- nummer/radiologieverslagnummer

- Anders, namelijk .....
- b) Hoe anonimiseer je gegevens op een verslag?
- Uitprinten en dan weg strepen met een marker/pen
  - Uitprinten en dan gegevens eruit knippen met een schaar
  - Uitprinten en dan de gegevens afdekken en er zo een kopie van maken
  - Digitaal door de gegevens met een verwerkingsprogramma (word of acrobat) weg te 'gummen'
  - Digitaal door de gegevens met een verwerkingsprogramma (word of acrobat) weg te 'gummen' en achteraf te controleren of de gegevens in het digitale bestand niet terug te halen zijn (met bv. 'ongedaan maken')
  - Anders, namelijk .....
- 

**Antwoord op vraag 9a en 9b:**

De Wbp zegt dat je alleen persoonsgegevens mag gebruiken die je nodig hebt voor het bereiken van je doel. Alle overige gegevens dus niet. De studiecode van de proefpersoon is uniek voor die proefpersoon en samen met de code van het onderzoek is volledig duidelijk om welke proefpersoon het gaat.

Dit betekent dat je alle andere mogelijk identificerende informatie op medische gegevens die je instuurt naar een instantie buiten het ziekenhuis, verwijdert.

Anonimiseren mag op elke manier die de verwijderde gegevens permanent onleesbaar maken (b.v. uitknippen).

- Let op bij zwart maken: de tekst kan doorschijnen
- Let op bij elektronisch verwijderen: de verwijdering kan soms ongedaan gemaakt worden

- 
- c) Wat doe je als je zelf documenten ontvangt die niet (goed) geanonimiseerd zijn?
- Deze stuur ik direct terug naar de verzender met de vraag ze goed te anonimiseren, tevens maak ik hier een melding van volgens de 'wet meldplicht datalekken'
  - Deze stuur ik direct terug naar de verzender met de vraag ze goed te anonimiseren
  - Deze anonimiseer ik zelf alvorens ik ze verwerk, wel stuur ik de verzender een bericht met het verzoek dit in het vervolg goed te doen
  - Deze anonimiseer ik zelf alvorens ik ze verwerk, ik stel de verzender hier niet van op de hoogte
  - Gewoon hetzelfde als bij wel geanonimiseerde documenten, het is niet mijn verantwoordelijkheid om zorg te dragen voor het goed anonimiseren
  - Anders, namelijk .....
- 

**Antwoord:** Als je ten onrechte ontvangen persoonsgegevens alsnog anonimiseert, ben je juridisch gezien al bezig met het verwerken van de persoonsgegevens die je niet had moeten zien. De meest correcte handelswijze is, om het document met de onterechte persoonsgegevens te vernietigen, en de verzender te vragen een nieuw document in te sturen zonder de onterechte persoonsgegevens. Om je werkzaamheden te kunnen doen is het voldoende als je de studiecode van de proefpersoon, de naam van het ziekenhuis en eventueel het jaar van de geboortedatum ontvangt.

- 
- 10) Als het CRF vraagt om het ras/ethniciteit van een patiënt, vul je dit dan in?
- Ja, als het niet bekend is, vraag ik de arts dit te noteren in het medisch dossier
  - Ja, als de arts het genoteerd heeft in het dossier, maar ik vraag het niet na als het er niet in staat

- Ja, maar alleen als in de PIF de relevantie voor het onderzoek is opgenomen en de patiënt toestemming heeft gegeven
  - Nee, dit is 'gevoelige' privacy informatie en mag niet worden geregistreerd
- 

**Antwoord:** Ras / etniciteit is een bijzonder persoonsgegeven en mag in principe niet verwerkt worden (Wbp). Dat zou de reden kunnen zijn als er vraagtekens zijn over wel of niet mogen opnemen in CRF of medisch dossier.

Maar als een protocol is goedgekeurd, en in het protocol staat dat ras / etniciteit verzameld wordt en welke reden dit heeft, MOET het ook in het medische dossier genoteerd worden en mag het dus zeker ook overgenomen worden in het CRF.

---

11) Tegenwoordig mogen gegevens zoals werkelijke initialen en de volledige geboortedatum niet meer vermeld worden in CRFs. Maar wat doe je met oude CRFs/databases waarin deze gegevens nog wel vermeld staan?

- Ik zorg ervoor dat deze gegevens op ALLE oude CRFs en in ALLE databases worden verwijderd
  - Ik zorg dat deze gegevens worden verwijderd van CRFs en uit databases van op dit moment nog lopende studies (open voor inclusie of follow up)
  - X Ik verander niets aan al eerder ingevulde/ingevoerde gegevens. Wel zal ik zorgen bij elke nieuwe patiënt op de nieuwe manier te gaan werken
  - Ik verander niets aan al eerder ingevulde/ingevoerde gegevens en ik zal doorgaan met registreren van initialen en geboortedata voor studies waarbij dit al gedaan werd. Bij nieuwe studies zal ik dit niet meer doen.
  - Anders, namelijk .....
- 

**Antwoord:** In principe gaan wijzigingen altijd in per een afgesproken ingangsdatum, en niet met terugwerkende kracht, tenzij anders aangegeven. Je hoeft dus niet, tenzij je daartoe een specifiek verzoek hebt gekregen, oude CRFs aan te passen die nog wel de werkelijke initialen of de volledige geboortedatum bevatten (als identificatie).

De CCMO vindt het gebruik van geboortedatum ongewenst in onderzoeksdocumentatie:

<http://www.ccmo.nl/nl/onderzoeksgegevens-codering-en-privacy>

---

12) Het voldoen aan de privacyregels in je werk; met welke wetten en regelgevingen heb je dan te maken (meerdere antwoorden mogelijk)?

- Wet medisch Wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO)
  - Wet Bescherming Persoonsgegevens (WBP)
  - Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO)
  - Good Clinical Practice (GCP)
  - Regionale Privacy Commissie Gezondheidszorg (RPCG)
  - CCMO
  - Code Goed Gedrag
  - Code Goed Gebruik
- 

**Antwoord:**

In de wet- en regelgeving vind je qua privacy de volgende bepalingen:

- WMO, art 12: Degene die het wetenschappelijk onderzoek uitvoert draagt er zorg voor dat de persoonlijke levenssfeer van de proefpersoon zoveel mogelijk wordt beschermd.
- WBP: deze gaat volledig over privacy (+ straks ook Europese gedragscode/wet, AVG). Uitleg in handleiding:

<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brochures/2006/07/13/handleiding-wet-bescherming-persoonsgegevens>

- WBP Met name hfst 2:
  - Paragraaf 1: verwerking persoonsgegevens algemeen.
  - Art 16 bijzondere gegevens
  - Art 18 tav ras
  - Art 21 verbod tav gezondheidsgegevens
  - Art 23: ontkrachting verbod tav art 17-22 en gebod dat gegevens verzameld mogen worden in kader van wetenschappelijk onderzoek
- WBP Hfst 4: melding
- WBP Hfst 5: inbreuk
- WBP Hfst 6: rechten betrokkene

- WBP Hfst 9, paragraaf 2: functionaris persoonsgegevens
- WBP Hfst 11: data verkeer buiten europa

Veel is na te lezen op de website van de autoriteit persoonsgegevens.,o.a inzage recht <https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/onderwerpen/gezondheid/medisch-dossier>

- WGBO: recht op informatie, recht op inzage dossier.
- GCP:
  - Informed consent: art 4.8
  - Vastlegging rapportage: art 4.9
  - Gegevensverwerking: art 5.5
  - Inzage in dossier: art 5.15
- Regionale Privacy Commissie Gezondheidszorg (RPCG) – niet relevant voor klinisch onderzoek
- CCMO is geen wet maar organisatie: wel de richtlijn van de CCMO tav de template PIF (en wat daar in moet staan tav privacy) <http://www.ccmo.nl/nl/standaardonderzoeksdossier-1> (onderdeel E) en uitspraak over niet gebruiken van geboortedata <http://www.ccmo.nl/nl/onderzoeksgegevens-codering-en-privacy>
- Code Goed Gedrag gaat alleen maar over privacy buiten onderzoek. Informatie, vragen en antwoorden: [https://www.federa.org/sites/default/files/bijlagen/coreon/vragen\\_en\\_antwoorden\\_20-12-04\\_vs31.pdf](https://www.federa.org/sites/default/files/bijlagen/coreon/vragen_en_antwoorden_20-12-04_vs31.pdf)
- Code Goed Gebruik: over gebruik en opslag lichaamsmaterialen [https://www.federa.org/sites/default/files/bijlagen/coreon/vragen\\_en\\_antwoorden\\_20-12-04\\_vs31.pdf](https://www.federa.org/sites/default/files/bijlagen/coreon/vragen_en_antwoorden_20-12-04_vs31.pdf)

13) Wanneer log je uit/vergrendel je je computer op je werk?

- Als ik iets te drinken haal
- Als ik ga lunchen
- Als ik iets vraag aan een collega in een andere kamer
- Als ik naar de printer loop
- X Altijd als ik mijn stoel verlaat
- Alleen als ik naar huis ga
- Als ik alleen op een kamer zit, alleen als ik naar huis ga

**Antwoord:** Je moet ALTIJD je pc vergrendelen. Je weet nooit of je iets langer weg bent dan gepland, of je collega even de kamer verlaat, of een onverlaat de kamer binnen komt. Als je PC niet vergrendeld is, kun je niet zeker zijn dat niemand toegang heeft.

14) Wat voor dingen zou je nog extra in het informed consent opgenomen zien worden om logistieke zaken rondom privacy van de proefpersoon beter en duidelijker te regelen (denk aan opvragen medische gegevens, toegang tot de data/medisch dossier, vastleggen van gevoelige gegevens zoals etniciteit)?

**Antwoord:**

Eigenlijk het enige dat hier door iedereen genoemd werd, was het toevoegen van een duidelijke tekst betreffende de toegang tot de medische gegevens. Dus wie hebben precies allemaal toegang tot de medische gegevens en ook tot welke medische gegevens hebben zij toegang. Dus ook de gegevens uit andere ziekenhuizen waar de patiënt misschien wel eens komt of bij de huisarts in geval van een lange follow up. Natuurlijk wel allemaal gegevens die nodig zijn in het kader van het onderzoek.