

Lifelines Cohort_CBS: procedure voor koppeling binnen de CBS microdata omgeving

Inhoudsopgave

Statistics Netherlands (CBS)	3
Lifelines cohort	3
Inleiding	4
Procedurebeschrijving	4
Uploadprocedure	5
Bestandsopbouw van het koppelbestand	5
Overige informatie	5
Bronvermelding	6

Statistics Netherlands (CBS)

Statistics Netherlands (CBS) hosts a wide range of survey of register data that it collects for its statistical purposes. Under strict conditions, mainly related to guaranteeing the privacy of the data, CBS offers access to these data for scientific research by authorized institutions. An important added value of using CBS microdata lies in the fact that the majority of these data can be linked at individual personal or institutional level using meaningless linkage keys. CBS and Lifelines together offer the opportunity to also link Lifelines data within the CBS Microdata facility. This document describes the procedures to be followed for this linkage in particular. General information about using CBS microdata for research can be found at www.cbs.nl/microdata or through microdata@cbs.nl.

Lifelines cohort

Lifelines is a longitudinal cohort study collecting data and samples from over 167,000 participants over a period of thirty years. The Lifelines cohort comprises residents of the northern parts of the Netherlands covering three generations: 15,000 children (0-18), 140,000 adults and 12,000 elderly (65+). The collected [data and samples](#) are a valuable source for scientific research and for the development of policy focused on healthy ageing.

Every five years, participants visit one of the Lifelines sites in the northern parts of the Netherlands for an examination. During this visit, several physical measurements are made and participants are asked to fill in questionnaires. In addition, participants are invited to complete a follow-up questionnaire once every 1.5 years, resulting in large follow-up data. You can find an overview of the collected data and samples for [children](#) and [adults](#) at www.lifelines.nl.

Inleiding

CBS Microdata Services stelt, onder [bepaalde voorwaarden](#), niet-openbare microdata (geanonimiseerde data op persoons-, bedrijfs- en adresniveau) toegankelijk voor statistisch en wetenschappelijk onderzoek.

Ook data verzameld onder deelnemers in het [Lifelines cohort](#), wordt onder bepaalde voorwaarden (zie [bijlage 1](#)) beschikbaar gemaakt voor wetenschappelijke onderzoekers.

Koppeling van beschikbare data van CBS en Lifelines op individueel niveau, vergroot de mogelijkheden voor multidisciplinair wetenschappelijk onderzoek. CBS en Lifelines hebben er gezamenlijk in toegestemd deze koppeling voor onderzoekers mogelijk te maken.

Deze procedurebeschrijving beschrijft de wijze waarop geselecteerde data afkomstig van het Lifelines Cohort in combinatie met niet-openbare microdata van het CBS beschikbaar kunnen worden gemaakt in de Remote access/On site omgeving van het CBS.

Procedurebeschrijving

CBS Microdata Services faciliteert de mogelijkheid om door onderzoekers geselecteerde data verzameld in het [Lifelines Cohort](#) anoniem koppelbaar te maken met CBS databestanden over personen. Het CBS heeft daartoe een koppelbestand tussen de populatie van de Lifelines Cohort deelnemers en de persoonsgegevens van het CBS beschikbaar (het Lifelines_basiskoppelbestand, met peildatum 20170228). Via deze koppeling kunnen data uit het Lifelines cohort gekoppeld worden aan CBS databestanden, die via Remote access/On site toegankelijk wordt gemaakt voor onderzoekers

Voordat data uit het Lifelines cohort gekoppeld kan worden aan CBS databestanden via het Lifelines_basiskoppelbestand zullen onderzoekers aan een aantal voorwaarden moeten voldoen. Onderzoekers dienen een onderzoeksaanvraag in via het [aanvragenformulier](#) van Lifelines en versturen deze naar research@lifelines.nl. In het aanvragenformulier dient de onderzoeker het onderzoek en de benodigde data toe te lichten. Vervolgens wordt de aanvraag bij Lifelines intern gereviewed aan de hand van de reviewcriteria (zie Bijlage 1; voor meer informatie over het aanvragenproces van Lifelines, zie <https://www.lifelines.nl/researcher/biobank-lifelines/application-process>).

Wanneer de aanvraag aan alle voorwaarden voldoet, zal Lifelines aan de onderzoeker via de mail toestemming geven voor het uitvoeren van de aanvraag. Deze toestemming dient de onderzoeker aan het CBS (microdata@cbs.nl) toe te sturen. CBS zal vervolgens de aanvraag beoordelen. Indien het CBS akkoord gaat, zal het CBS de data uit het Lifelines Cohort voor koppeling in ontvangst nemen.

Uploadprocedure

Als onderdeel van het aanvragenproces dienen onderzoekers een dataselectie aan te vragen via de [online catalogus](#) van Lifelines. Na goedkeuring van de aanvraag (inclusief de dataselectie) door Lifelines en CBS, ontvangt de aanvrager van Lifelines een offerte en een contract ([DMTA](#)). Na ondertekening zorgen de data managers van Lifelines ervoor dat de geselecteerde data aangeboden wordt aan CBS. De bestanden worden door Lifelines beschikbaar gesteld aan het CBS via de daarvoor beschikbare standaard [uploadprocedure](#).

Vervolgens voert CBS een versleuteling uit op de record ID's (PSEUDOIDENT) in het geüploade bestand op zodanige wijze dat de data koppelbaar zijn aan persoonsbestanden uit de microdata catalogus van het CBS.

Bestandsopbouw van het koppelbestand

Lifelines_basiskoppelbestand

Nr	Variabele en omschrijving	Form.
1	RINPERSOONS Soort rinpersoon	A1
2	RINPERSOON Samen met rinpersoons is dit persoon	A9
3	Pseudoidext_crypt Encrypted pseudoidext	A32
4	Peildatum Peildatum, JJJJMMDD	A8

Overige informatie

De analyses die onderzoekers vervolgens uitvoeren vinden plaats binnen een regulier on site/remote access microdata project. Daarvoor gelden de gebruikelijke CBS formaliteiten, procedures, en kosten. Lifelines brengt daarnaast kosten in rekening voor de uren die vanuit datamanagement nodig zijn om data te uploaden bij het CBS en voor het gebruik van de data (voor een kostenindicatie van Lifelines kan contact worden opgenomen met research@lifelines.nl). Vooraf dient altijd contact opgenomen te worden met microdata@cbs.nl over welke bestanden uit de CBS catalogus binnen het ingediende onderzoeksvoorstel gekoppeld kunnen worden en welke kosten aan een dergelijk project verbonden zijn.

Bronvermelding

Publicatie van uitkomsten geschiedt door het onderzoeksbureau of de opdrachtgever op eigen titel.

Verwijzing naar het CBS betreft uitsluitend het gebruik van de microdatabestanden. Dat wordt als volgt geformuleerd:

“Eigen berekening [naam onderzoeksbureau, c.q. opdrachtgever] op basis van bij het CBS beschikbaar gestelde microdatabestanden betreffende Lifelines Cohort, afkomstig van Lifelines.nl.”

Verwijzing naar Lifelines betreft uitsluitend het gebruik van de Lifelines data. Afspraken hierover en over de rechten en plichten m.b.t. publicaties zijn in de [DMTA](#), die de aanvrager vooraf ondertekent, vastgelegd.

Bijlage 1

Lifelines Review Criteria: CBS-Lifelines linkage requests

Applicant

- Proposals can only be submitted by a senior researcher. "Senior" is defined as holding a PhD degree or similar qualification.
- Applicant is currently active in research as shown by at least one publication in an international scientific journal during the last 12 months.

Application

- The application form is completed.

Quality

- It should be possible to write a scientific paper on the results.
- Unlike grant proposal reviews, it is not about the best proposal but about minimum scientific criteria: problem adequately described, research question clearly defined, approach that can answer this question.

Data

- The research question can be answered by the available data within Lifelines and CBS.
- All requested data are needed to answer the research question(s) and match the proposal.
- When data is requested for which additional agreements are made with the researcher who is the intellectual owner or who has paid for the collection of the data, the appropriate actions as stated in the document 'Additional agreements for data/material use' are carried out towards this researcher and the applicant.

Legal and ethical issues

- There are no ethical issues to conduct the proposed research.
- In case data of children (<12 yrs) are requested, an employee of Lifelines should be involved in the Research Project.
- There must be no group privacy-issues.
-

Feasibility

- It is possible to grant access to the requested data through the regular processes.
- It is possible to establish the requested data linkage within a reasonable period of time.