

## Juridische en ethische aspecten van uitbreiding van de Nationale Rioolwatersurveillance

*Eric Smit, Anne-Merel van der Drift (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu), Neelke Doorn (Technische Universiteit Delft)*

**Overheden hebben de bevoegdheid om rioolwatersurveillance uit te (laten) voeren voor het beschermen van de volksgezondheid en de leefomgeving. Wanneer er geen sprake is van een volksgezondheids crisis, is bij het opzetten of uitbreiden van rioolwatersurveillance een zorgvuldige ethische afweging nodig om eventuele stigmatisering te voorkomen en groepsprivacy te waarborgen. De keuze om bepaalde parameters te meten, bijvoorbeeld gezondheids- versus leefstijlparameters, is zeer bepalend voor deze afweging. Een toetsingscommissie, een afwegingskader, het op een zorgvuldige manier delen van de data en goede duidelijke communicatie zijn daarbij belangrijke aspecten.**

Rioolwater wordt al langer gemonitord op de aanwezigheid van verschillende ziekteverwekkers en andere gezondheidsindicatoren, zoals drugs en medicijnresten [1], [2]. Vanwege de COVID-19-pandemie en de ontdekking dat SARS-CoV-2, het virus dat deze ziekte veroorzaakt, uitgescheiden wordt in de ontlasting van besmette personen, is rioolwatersurveillance echter wereldwijd ingezet. Enkele voordelen ten opzichte van klinische surveillance is dat rioolwatersurveillance een algemeen beeld geeft van de virusverspreiding in de populatie, onafhankelijk van testbereidheid, -beschikbaarheid en -beleid én dat besmette mensen worden gemonitord die geen symptomen ervaren en zich daarom niet (laten) testen [3].

In Nederland wordt de Nationale rioolwatersurveillance (NRS) uitgevoerd door een samenwerking tussen het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), de waterschappen en het RIVM (afbeelding 1). Nu het testbeleid is losgelaten is rioolwatersurveillance een belangrijk instrument in de COVID-19-surveillance. SARS-CoV-2-virusdeeltjes worden gemeten in rioolwatermonsters afkomstig van 314 rioolwaterzuiveringsinstallaties (RWZI's), waarmee meer dan 99 procent van de bevolking wordt gemonitord. In monsters van geselecteerde RWZI's wordt door middel van sequentieanalyse ook onderzocht welke verschillende varianten van het virus in het rioolwater voorkomen.

De infrastructuur van de NRS biedt de mogelijkheid om ook andere ziekteverwekkers en andere gezondheid-gerelateerde parameters te gaan bepalen. Bij SARS-CoV-2 was echter sprake van een volksgezondheids crisis die direct handelen noodzakelijk maakte. Voor het meten van andere parameters is er minder urgentie. Om een zorgvuldige afweging te maken met welke parameters de NRS mogelijk kan worden uitgebreid, is verkend wat de juridisch-bestuurlijke kaders zijn en welke ethische aspecten hierbij een rol spelen.

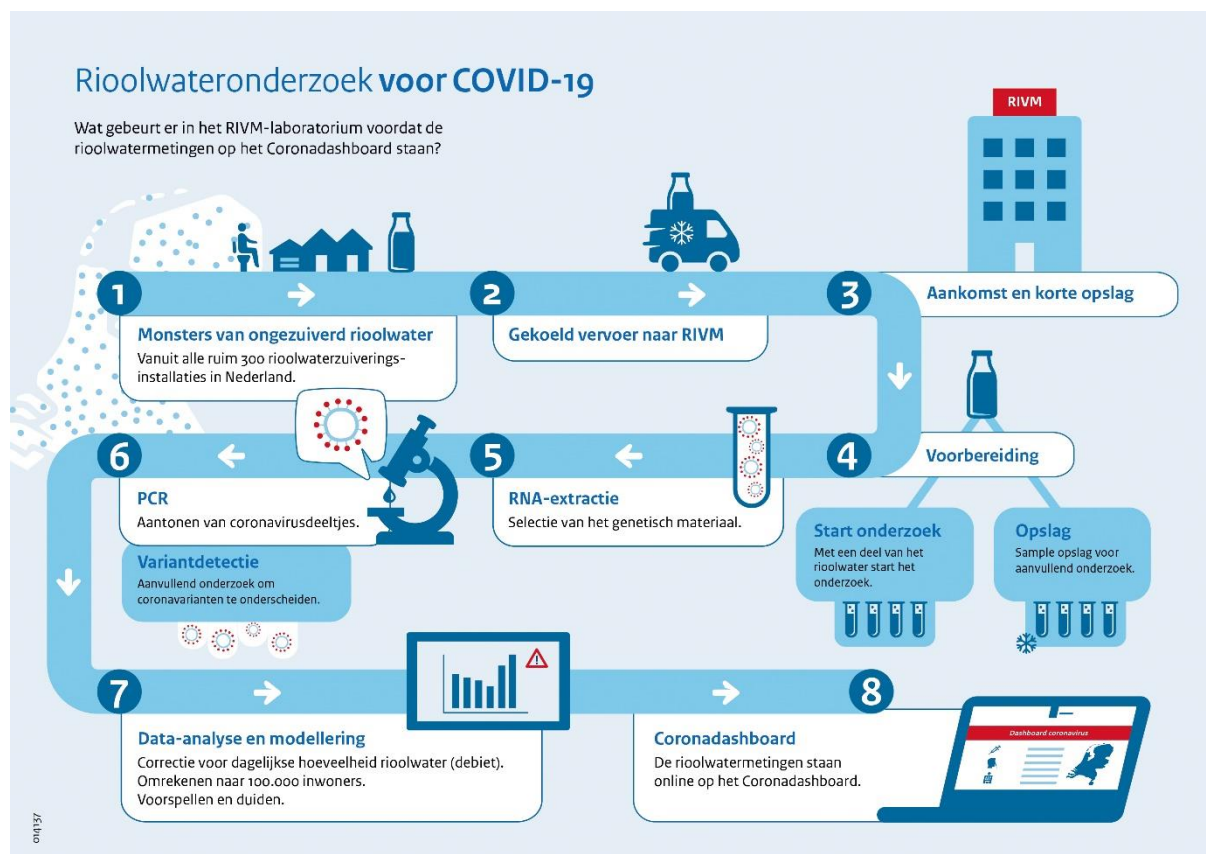
### **Algemene kaders en juridisch-bestuurlijke aspecten**

Er bestaan nog geen specifieke juridische kaders voor het uitvoeren van rioolwatersurveillance, maar er zijn wel wetten en kaders die bepalend zijn voor de uitvoering ervan. Een belangrijk algemeen kader voor wetenschappelijk onderzoek is de Nederlandse Gedragscode Wetenschappelijke Integriteit die

het RIVM heeft onderschreven [4]. De code adviseert om onderzoek te doen dat van maatschappelijk belang is en om zo veel mogelijk rekening te houden met de belangen van de samenleving. Daarmee geeft de code richting bij het uitbreiden van de surveillance in rioolwater.

### Open data

De Nederlandse Gedragscode Wetenschappelijke Integriteit [4] en de Wet open overheid [5] eisen dat resultaten zoveel mogelijk openbaar beschikbaar moeten worden gesteld, tenzij er dwingende redenen zijn om dat niet te doen. De NRS stelt daarom het aantal SARS-CoV-2-virusdeeltjes per 100.000 inwoners openbaar beschikbaar via het Coronadashboard op Rijksoverheid.nl [6] en als open data op de RIVM-website [7]. De resultaten worden samen met andere indicatoren voor de landelijke COVID-19-surveillance wekelijks geduid door het RIVM [8]. De resultaten van de SARS-CoV-2-variantanalyse worden niet actief openbaar gemaakt, maar zijn wel onderdeel van die wekelijkse duiding. Dat neemt niet weg dat deze gegevens altijd opvraagbaar zijn. Voor nieuwe parameters zal altijd de afweging gemaakt moeten worden of data actief of opvraagbaar openbaar gemaakt worden en op welk geaggregeerd niveau. Dat houdt in dat metingen worden samengenomen en alleen op een hoger niveau, bijvoorbeeld per provincie, worden gepubliceerd.



Afbeelding 1. Schematische weergave van de Nationale Rioolwatersurveillance

### *Nationale en internationale wettelijke kaders*

De bevoegdheid van de overheid bij het bestrijden van infectieziekten is vastgelegd in de Wet publieke gezondheid. In deze wet staat dat gemeenten (burgermeesters en wethouders) zorg dragen voor de uitvoering van de algemene infectieziektebestrijding. Besturen van de veiligheidsregio's doen dat voor de bestrijding bij een epidemie. Bij pandemieën zoals COVID-19 geeft de minister van VWS leiding aan de bestrijding daarvan en kan die de opdracht geven voor (extra) surveillance. In het buitenland zien we ook dat nationale en lokale autoriteiten deze bevoegdheid hebben [3], [9].

Er zijn ook internationale richtlijnen voor surveillance, zoals de *WHO ethical guidelines* [10] waarin staat dat landen die de *International Health Regulations* onderschrijven verplicht zijn om belangrijke data te verzamelen om de volksgezondheid te bewaken. Recent heeft de Europese Commissie een herziening van de *Urban Waste Water Treatment Directive* [11] voorgesteld. Daarin staat dat lidstaten gezondheidsparameters, zoals SARS-CoV-2, poliovirus, influenza virus en andere gezondheidsbedreigingen, moeten monitoren door middel van rioolwatersurveillance. Dit voorstel is het meest concreet wat betreft het meten van parameters maar is nog niet door het EU-parlement en de Europese raad aangenomen. In het algemeen bepalen nu de lidstaten zelf hoe ze invulling geven aan surveillance in het kader van de volksgezondheid. Nationale wet- of regelgeving op dit gebied zou duidelijkheid kunnen verschaffen.

### **Ethische aspecten**

De wettelijke kaders voor klinische surveillance worden bepaald door de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) en de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). Individuen geven daarbij geïnformeerde toestemming, *informed consent*, voor het gebruik van hun gegevens. Medisch-ethische toetsingscommissies (METC) worden zelden gevraagd te oordelen over rioolwatersurveillance. Volgens de ethische richtlijnen van SCORE (*Sewage Analysis Core group Europe*) [12], een Europees samenwerkingsverband van rioolwateronderzoekers, bleek uit een inventarisatie uit 2016 dat er één rioolwater-gebaseerde epidemiologische studie door een METC was beoordeeld. In deze toetsing werd geconcludeerd dat er een zeer laag ethisch risico was. De vraag is of er bij het uitvoeren van rioolwater metingen toch sprake kan zijn van een inbreuk op de privacy? Bij interne discussies hierover bij het RIVM hebben experts bevestigd dat er bij rioolwatersurveillance in tegenstelling tot klinische surveillance, waar naar individuele besmettingen gekeken wordt, groepen of populaties worden onderzocht. Daarop hebben de WMO en de AVG geen betrekking. Dat betekent niet dat er geen rekening gehouden hoeft te worden met ethische aspecten.

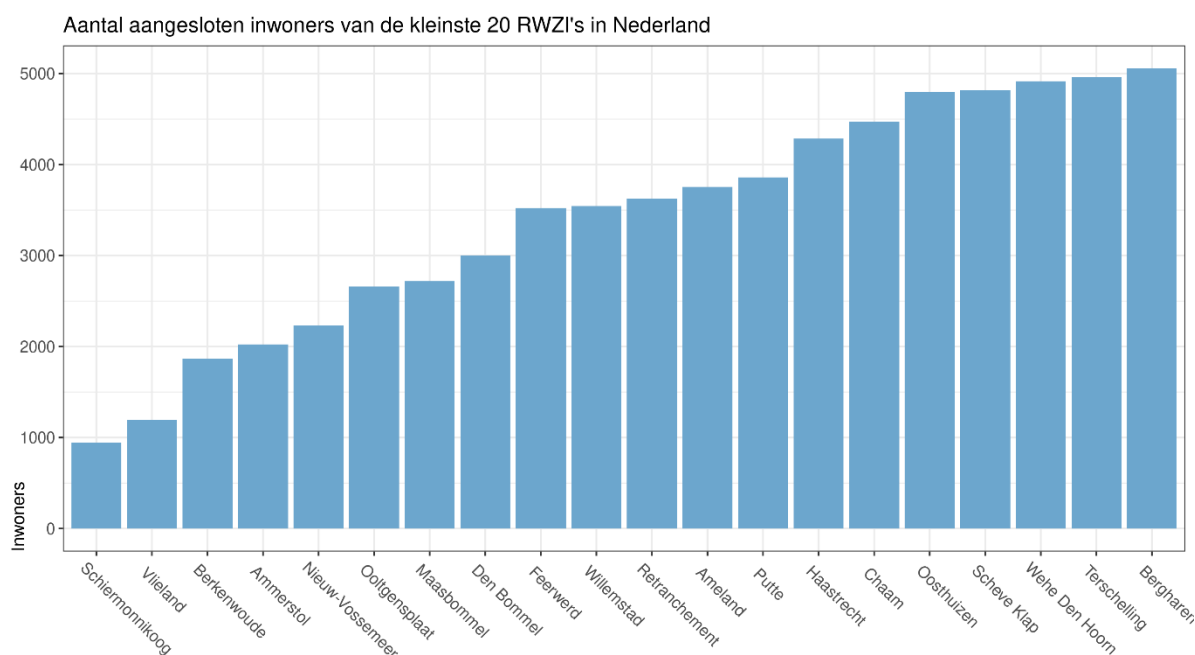
In de literatuur wordt geredeneerd dat er (in de VS en Canada) geen sprake van schending van de privacy is wanneer er 'afstand is gedaan van materiaal' door het in het rioolsysteem te spoelen [13]. Dit lijkt echter een wat voorbarige conclusie. Ten eerste duidt het afstand doen van materiaal meer op eigenaarschap dan op de vraag of iets al dan niet privacygevoelig is. Daarnaast is er voor een burger geen redelijk alternatief voor het gebruik van het riool. Dus mag een burger er in redelijkheid vanuit gaan dat er nog steeds zorgvuldig met dit rioolwater wordt omgegaan en dat er niet onnodig en disproportioneel onderzoek wordt uitgevoerd met dit materiaal dat groepen personen kan schaden, door bijvoorbeeld verkeerd gebruik door instanties. Het kan dus niet zonder meer gesteld worden dat rioolwater geen privacy-issues oproept.

Tabel 1. Aantal RWZI's in Nederland ingedeeld in zeven klassen met het gemiddelde aantal inwoners per klasse daaronder

Grootte-klasse RWZI's	1 tot 10.000	2 10.000 - 25.000	3 25.000 - 50.000	4 50.000 - 75.000	5 75.000 - 100.000	6 100.000 - 200.000	7 200.000 - 900.000
Aantal RWZI's	63	73	78	36	15	31	17
Gem. inw.	5.895	16.868	35.506	61.422	85.143	136.702	322.808

De resultaten van de rioolwateranalyses worden voor SARS-CoV-2 gerapporteerd op RWZI-niveau, zonder dat daar specifiek toestemming voor is gevraagd bij de inwoners die daarop zijn aangesloten. Mogelijke herleidbaarheid tot een persoon wordt in hoofdzaak bepaald door het aantal inwoners dat op een RWZI is aangesloten. Dat aantal loopt uiteen van 944 (Schiermonnikoog) tot 843.483 (Harnaschpolder in Delft). Herleidbaarheid is echter geen afgebakend begrip, aangezien het aantonen van een zeer zeldzame aandoening in combinatie met andere databronnen mogelijk toch kan leiden tot herleidbaarheid. In tabel 1 staat het aantal inwoners (ingedeeld in zeven klassen) uitgezet tegen het aantal RWZI's dat in die klassen valt. Daaruit blijkt dat bij op merendeel van de RWZI's enige duizenden inwoners zijn aangesloten, waarbij herleidbaarheid naar personen in principe niet mogelijk is tenzij verschillende databronnen worden gecombineerd.

De kleinste aantallen aangesloten inwoners zijn te vinden op de Waddeneilanden en in de buurt van verschillende kleine gemeenten (afbeelding 2). Het aantal mensen dat daadwerkelijk loost kan hoger zijn, bijvoorbeeld op de Waddeneilanden vanwege het toerisme. De SCORE-richtlijn [12] stelt dat bij lage inwoneraantallen overwogen kan worden om monsters te mengen om daarmee de populatiegrootte kunstmatig op te hogen, hoewel dat de interpretatie moeilijker kan maken.



Afbeelding 2. Aantal aangesloten inwoners van de twintig kleinste RWZI's in Nederland

Volgens de *statistical disclosure control*-werkgroep van het RIVM die over privacy adviseert, zijn de aantallen inwoners bij de kleinste RWZI's groot genoeg om de individuele privacy te waarborgen. Het blijft echter een arbitraire keuze bij welke aantallen inwoners privacybeschermende maatregelen nodig zijn. Het aantal van 10.000 of meer aangesloten inwoners wordt vaak genoemd als voldoende om anonimiteit te waarborgen [2].

### **Groepsprivacy**

Hoewel rioolwatersurveillancedata in principe niet tot op persoonsniveau kunnen worden herleid, dient er ook rekening gehouden te worden met 'groepsprivacy'. De vraag is of mensen die in een bepaalde regio wonen gediscrimineerd kunnen worden vanwege hoge aantallen ziekteverwekkers of hoog alcohol- of drugsgebruik [13], [14], [15]. In de WHO *ethical guidelines* wordt gewaarschuwd voor het discrimineren van populaties waardoor zij in een kwaad daglicht kunnen komen te staan. Zelfs economische gevolgen kunnen niet worden uitgesloten als bijvoorbeeld bepaalde regio's beschouwd gaan worden als minder goede plekken om te wonen, of als verzekeringsmaatschappijen deze data gaan gebruiken. Toch kunnen dit soort gegevens van grote waarde zijn voor bijvoorbeeld de GGD om lokaal gezondheidsbeleid te ontwerpen. Er kan daarom gekozen worden om bepaalde parameters alleen te delen met de betreffende autoriteit, maar anoniem of geaggregeerd te publiceren.

### **Infectieziekten tegenover leefstijlparameters**

In de literatuur wordt ook benadrukt dat er onderscheid moet worden gemaakt tussen surveillance die in het belang van de volksgezondheid wordt uitgevoerd en onderzoek dat meer ingestoken is vanuit een wetenschappelijke vraagstelling [13]. Er zouden strengere restricties moeten gelden bij wetenschappelijk onderzoek dat geen duidelijke meerwaarde voor de publieke gezondheid heeft. Ook wordt proportionaliteit genoemd als uitgangspunt voor rioolwatersurveillance, dat wil zeggen dat er een balans dient te zijn tussen (groeps)privacy en de meerwaarde voor de publieke gezondheid [14], [15]. Rioolwatersurveillance is immers ondanks alles minder ingrijpend dan het invoeren van een meld- of testplicht.

Het ligt voor de hand om de landelijke NRS-infrastructuur breder in te zetten. Bij monitoring op infectieziekten is het volksgezondheidsbelang evident, maar in rioolwater kunnen ook alcohol-, medicijn- en drugsgebruik en indicatoren van depressie worden gemeten [2], [16]. Doorn [14] stelt dat er een groot verschil is tussen het bepalen van infectieziekte- en leefstijl-gerelateerde parameters. Bij besmettelijke ziektes is er een direct volksgezondheidsgevaar en dus een duidelijke meerwaarde van monitoring voor de publieke gezondheid. Bij het bepalen van leefstijlparameters is die meerwaarde minder groot, omdat personen met een leefstijl-gerelateerde ziekte andere mensen niet in gevaar brengen. Daarnaast zeggen leefstijlparameters iets over gedrag van mensen, wat meer kan worden beschouwd als privé-informatie. Het meten van leefstijlparameters zal dan ook eerder als inbreuk op de privacy worden gezien. Het vertrouwen van de samenleving in gezondheidsautoriteiten kan makkelijk verloren gaan wanneer er over dit soort ethische zorgen heen gestapt wordt [17]. Het meten van parameters die de GGD's inzicht geven in het drugsgebruik in hun regio om preventiebeleid te kunnen formuleren is bijvoorbeeld een legitiem volksgezondheidsdoel, terwijl het meten van drugs voor opsporingsdoeleinden dat niet is. Het is wenselijk om alleen gegevens te verzamelen voor een legitiem volksgezondheidsdoel waarbij de waarden en zorgen van de samenleving meegenomen worden bij de opzet en uitvoering van rioolwatersurveillance [17].

Om voor nieuwe parameters een zorgvuldige beoordeling uit te voeren is er bij de NRS een toetsingscommissie ingesteld met zowel onafhankelijke externe leden als leden uit de betrokken organisaties. Deze zal met behulp van een afwegingskader adviezen opstellen voor toekomstige casussen en parameters. Op basis van de literatuur en discussies die in verschillende NRS-workshops zijn gehouden, zijn daarvoor uitgangspunten opgesteld (zie tabel 2). De vier basisprincipes van de *WHO ethical guidelines* [10] komen daarin terug. Bij de eerste drie leidende uitgangspunten wordt vastgesteld of i) de surveillance een algemeen belang dient, ii) die surveillance bruikbaar is voor het doel en iii) de organisaties die de uitvoering gaan doen daartoe bevoegd zijn of mandaat hebben. De andere uitgangspunten zijn gebaseerd op gelijkheid en respect voor personen en moeten bewaken dat de surveillance meerwaarde heeft, proportioneel is en dat het risico dat bepaalde groepen schade kunnen ondervinden zo klein mogelijk is. De laatste twee hebben betrekking op goed bestuur en dienen om de privacy te garanderen en om burgers te betrekken, bijvoorbeeld in de vorm van een klankbordgroep, en informeren over de opzet en de resultaten [13], [16]. In de *SCORE guidelines* [12] wordt aangegeven dat een goed communicatieplan van grote waarde is wanneer er nieuwe surveillance gaat worden uitgevoerd. Publieke acceptatie wordt essentieel gevonden om voldoende draagvlak te houden [3]. Het is daarom uit het oogpunt van goed bestuur belangrijk om open en eerlijk te communiceren en over het doel transparant te zijn. Daarbij blijft er altijd een spanning tussen openbaarheid van data en bescherming van de privacy.

Tabel 2. De basisprincipes voor surveillance (oorspronkelijk 4 maar gelijkheid en respect voor personen zijn samengenomen) en de leidende uitgangspunten voor de afweging van mogelijke uitbreiding van de Nationale Rioolwatersurveillance

Basisprincipe surveillance [10]	Leidende uitgangspunten NRS
Algemeen belang	De surveillance heeft een duidelijk algemeen maatschappelijk belang op het gebied van de volksgezondheid of de leefomgeving of draagt bij aan overheidsbeleid.
	De surveillance is legitiem en doelmatig en de data zijn van goede kwaliteit en bruikbaar voor het doel.
	De partijen die de surveillance uitvoeren zijn daarvoor de bevoegde autoriteit.
Gelijkheid Respect voor personen	De surveillance heeft een duidelijke meerwaarde over bestaande systemen.
	De surveillance is proportioneel. Met andere woorden: het voordeel voor de samenleving weegt op tegen mogelijke nadelige effecten.
	De risico's voor de samenleving of bepaalde groepen of partijen zijn zorgvuldig afgewogen en beperkt en ongelijkheid wordt niet versterkt.
	De privacy van individuen is gegarandeerd.
Goed bestuur	Er is een goede communicatie over de surveillance. Met andere woorden: de samenleving is geïnformeerd en heeft toegang tot de (geanonimiseerde) gegevens.
	Burgers zijn betrokken bij de afweging.

De auteurs willen Ruud van der Beek, Wouter Hetebrij en Erwin Nagelkerke bedanken voor het kritisch doornemen van het artikel.



## Referenties

1. Choi, P.M. et al., (2018). 'Wastewater-based epidemiology biomarkers: past, present and future'. *Trends in Analytical Chemistry* 105: 453-469. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.trac.2018.06.004>
2. Sims, N., Kasprzyk-Hordern, B. (2020). 'Future perspectives of wastewater-based epidemiology: Monitoring infectious disease spread and resistance to the community level'. *Environment International* 139, 105689: 1-13. <https://doi.org/10.1016/j.envint.2020.105689>
3. Honda, R., Murakami, M., Hata, A. and Ihara, M. (2021). 'Public Health Benefits and Ethical Aspects in the Collection and Open Sharing of Wastewater- Based Epidemic Data on COVID-19'. *Data Science Journal*, 20 (27): 1-6. DOI: <http://doi.org/10.5334/dsj-2021-027>
4. Nederlandse gedragscode wetenschappelijke integriteit (2018). <https://doi.org/10.17026/dans-2cj-nvwu>.
5. [Wet open overheid \(2023\) https://wetten.overheid.nl/BWBR0045754/2023-04-01](https://wetten.overheid.nl/BWBR0045754/2023-04-01)
6. Ministerie van Volksgezondheid en Milieu (2020). *Coronadashboard*. <https://coronadashboard.rijksoverheid.nl/>
7. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (2023). *RIVMdata*. <https://data.rivm.nl/geonetwork/srv/dut/catalog.search#/home>
8. Responsteam COVID-19 RIVM (2023) <https://www.rivm.nl/coronavirus-covid-19/actueel/responsteam>
9. Gable, L, Ram, N., Ram, J.L. (2020). 'Legal and ethical implications of wastewater monitoring of SARS-CoV-2 for COVID-19 surveillance'. *Journal of Law and the Biosciences*, 7 (1): 1–11. DOI: <https://doi.org/10.1093/jlb/ljaa039>
10. World Health Organization (2017). *WHO guidelines on ethical issues in public health surveillance*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/255721>
11. EU COM (2022). *541 Proposal for a directive of the European Parliament and of the Council concerning urban waste water treatment*. [EUR-Lex - 52022PC0541 - EN - EUR-Lex \(europa.eu\)](https://eur-lex.europa.eu/lexUri.do?uri=CELEX:52022PC0541:EN:HTML)
12. SCORE (2016). *Ethical research guidelines for wastewater-based epidemiology and related fields* [www.emcdda.europa.eu](https://www.emcdda.europa.eu)
13. Scassa, T., Robinson, P.J., Mosoff, R. (2022). 'The datafication of wastewater: legal, ethical and civic considerations'. *Technology and Regulation*, 2022: 23-35. DOI: <https://doi.org/10.26116/techreg.2022.003>
14. Doorn, N. (2022). *Het riool is een spiegel van onszelf* - Waterschap 13-2022 (publiekdenken.nl) <https://magazines.publiekdenken.nl/waterschap-13-2022/het-riool-is-een-spiegel-van-onszelf>
15. Doorn, N. (2022). 'Wastewater research and surveillance: An ethical exploration'. *Environmental Science: Water Research & Technology*. 8: 2431-2438. DOI: <https://doi.org/10.1039/D2EW00127F>
16. Coffman, M.M. et al. (2021) 'Preventing Scientific and Ethical Misuse of Wastewater Surveillance Data'. *Environmental Science & Technology* 55 (17): 11473–11475. DOI: <https://doi.org/10.1021/acs.est.1c04325>
17. Hrudehy, S.E. et al. (2021). 'Ethics Guidance for Environmental Scientists Engaged in Surveillance of Wastewater for SARS-CoV-2'. *Environmental Science & Technology* (2021) 55: 8484–8491. DOI: <https://doi.org/10.1021/acs.est.1c00308>