

## Reactie Samenwerkende Dataverwerkers (SDV)

Datum: 12 juli 2021

### 1. Algemeen

De samenwerkende dataverwerkers voor kwaliteitsregistratie ondersteunen van harte het streven om te komen tot een wettelijke regeling van kwaliteitsregistraties. Een wettelijke regeling biedt ook de dataverwerkers duidelijkheid. In die zin heeft het voorontwerp onze instemming.

Wij zien echter wel een belangrijk probleempunt bij het voorontwerp. Dat betreft de door het voorontwerp vereiste pseudonimisering aan de bron in combinatie met het (nog) niet kunnen verwerken van het burgerservicenummer (BSN) voor dat doel.

Daarop wordt in de onderdelen 4 en 5 van deze reactie ingegaan. Wij beginnen met enkele toelichtende opmerkingen.

### 2. De SDV

Dataverwerkers, of verwerkers in termen van de Algemene Verordening Gegevensbescherming, zijn een essentiële schakel voor de gegevensverwerking ten behoeve van kwaliteitsregistraties. Zij zitten als het ware tussen de zorgaanbieders en de organisatoren van een kwaliteitsregistratie in. De berekeningen voor de kwaliteitsregistratie worden bij de dataverwerker uitgevoerd. Op die manier draagt een dataverwerker bij aan gegevensbescherming door ontwerp en instellingen en dataminimalisatie. De organisator ziet niet meer gegevens dan voor diens taak nodig is.

Er is een aantal dataverwerkers in Nederland actief. Organisatoren van kwaliteitsregistraties hebben op die manier een keuze. Dataverwerkers zijn it-specialisten. De specialisatie van dataverwerkers voor bepaalde kwaliteitsregistraties maakt dat met de zorgaanbieders en de daar werkzame hulpverleners, de EPD-leveranciers van de zorgaanbieders en de organisatoren naar per registratie passende oplossingen kan worden gezocht om de registratielasten te verminderen en zoveel mogelijk éénmalige invoer, meervoudig gebruik te faciliteren.

Binnen de grenzen van het mededingingsrecht wordt [binnen de SDV](#) technische kennis over zulke oplossingen en de beveiliging van de gegevens uitgewisseld.

### 3. De noodzaak om gegevens betreffende dezelfde patiënt van verschillende zorgaanbieders te kunnen koppelen

Essentieel voor een betrouwbare kwaliteitsregistratie is dat de gegevens voldoende genuanceerd zijn om zogenaamde casemix correctie te kunnen toepassen en dat het zorgpad van een bepaalde patiënt kan worden gevolgd. Casemix correctie betekent dat de uitkomsten van geleverde zorg kunnen worden gecorrigeerd voor factoren die inherent zijn aan de conditie van de patiënt en door het handelen van de hulpverleners niet of veel minder kunnen worden beïnvloed. Casemix correctie vindt binnen de veilige muren van de dataverwerker plaats. De factoren op basis waarvan deze moet worden berekend, worden bepaald door de organisator van de kwaliteitsregistratie op basis van wetenschappelijke inzichten.

Zorg is samenwerking. Voor een aantal behandelingen volgt de patiënt een traject langs verschillende zorgaanbieders. Ook wanneer in beginsel de behandeling bij een bepaalde zorgaanbieder kan volstaan, zal dat niet altijd mogelijk blijken. Kwaliteit van zorg betekent dan dat de zorg tijdig en adequaat wordt overgedragen. En waar men meende met één behandeling te kunnen volstaan, kunnen soms complicaties optreden die bij een andere zorgaanbieder worden opgevangen.

Een betrouwbare kwaliteitsregistratie strekt zich over dat hele traject uit. Daartoe moet elke patiënt een uniek kenmerk krijgen dat gelijk is bij elke zorgaanbieder die gegevens aan de kwaliteitsregistratie aanlevert.

#### 4. Pseudonimisering aan de bron

Het voorontwerp noemt in dat kader pseudonimisering aan de bron. De SDV ondersteunt dat uitgangspunt. Dat uitgangspunt is echter volledig afhankelijk van een voorliggende voorwaarde, namelijk dat een uniek persoonskenmerk of unieke combinatie van persoonskenmerken gebruikt kan worden om een uniek pseudoniem te genereren. De reactie van Perined laat zien hoe dat, zonder het kunnen gebruiken van het BSN, slecht lukt bij de perinatale zorg. Dat geldt voor de andere kwaliteitsregistraties eveneens. Invoerfouten en verschillende vormen van annotatie van de gegevens waarop een pseudoniem zou kunnen worden gebaseerd, maken elke andere wijze van pseudonimisering dan gebaseerd op het BSN, minder betrouwbaar met als gevolg verlies van informatie. Niet voor niets is gebruik van het BSN verplicht gesteld voor de gegevensuitwisseling tussen zorgaanbieder en in de communicatie met zorgverzekeraars en het CIZ.

#### 5. Gebruik van het BSN

Het voorontwerp stelt dat breder gebruik van het BSN in de zorg dan thans is toegestaan te zijner tijd in een afzonderlijke wet zal worden geregeld. De problematiek van de huidige beperkingen op het gebruik van het BSN is inderdaad breder dan uitsluitend voor de kwaliteitsregistraties.

Het komt ons echter voor dat met het nu regelen van het kunnen gebruiken van het BSN voor de pseudonimisering aan de bron geen stappen worden genomen die een latere regeling in de weg kunnen zitten of het uitgangspunt van een dergelijke regeling zouden kunnen ondermijnen. Het uitgangspunt is wat ons betreft niet zo ingewikkeld. Dat uitgangspunt zou moeten zijn: *indien* persoonsgegevens mogen worden uitgewisseld, draagt uitwisseling via het BSN bij aan, of is zelfs essentieel voor:

- De betrouwbaarheid van die uitwisseling en
- Dataminimalisatie.

Dit laatste omdat anders veel meer persoonsgegevens moeten worden uitgewisseld om betrouwbaar te kunnen koppelen dan via dat enkele nummer mogelijk is. In dit verband wijzen wij ook op het advies van de Autoriteit Persoonsgegevens (AP) bij het concept wetsontwerp adviesrecht gemeenten bij schuldenbewind.<sup>1</sup> De AP lijkt met dit advies iets te zijn teruggekomen op de eerdere uiterst restrictieve benadering inzake het gebruik van het BSN.

---

<sup>1</sup> Bijlage bij Kamerstukken 35438, nr. 3.

Het voorontwerp biedt een duidelijke basis voor het hiervoor gecursiveerde 'indien'. Daarnaast dient waar aan de orde aan additionele voorwaarden te worden voldaan waarin het voorontwerp eveneens voorziet, zoals de pseudonimisering aan de bron waarmee gegevensbescherming door instellingen en door ontwerp wordt bereikt. En overigens mogen wij verwijzen naar de uitvoerige veiligheidsmaatregelen waar de gegevensverwerking voor kwaliteitsregistraties via de dataverwerkers al van oudsher in is ingebed.

## 6. Conclusies

De samenwerkende dataverwerkers ondersteunen een wettelijke regeling van kwaliteitsregistraties. Het voorontwerp biedt daartoe een goede basis maar miskent dat pseudonimisering aan de bron zonder het daartoe kunnen gebruiken (door de zorgaanbieders) van het BSN, dataverwerkers en kwaliteitsregistraties voor een zeer moeilijke opgave stelt. Pseudonimisering aan bron is slechts een realistische optie indien het pseudoniem via het BSN kan worden gegenereerd.

### Namens de SDV leden

SDB-groep | Klinische Informatiekunde Amsterdam UMC | Deutsche Telekom Healthcare | IVZ | ZorgTTP | MRDM

Paul Crauwels  
Voorzitter SDV