

Aan

Ministerie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport
T.a.v. Mevr. T. van Ark

Van

Hans van Vlaanderen

Datum

12 juli 2021

Onderwerp:

Reactie internetconsultatie Wet kwaliteitsregistraties zorg

Geachte mevrouw van Ark,

Pseudonimisering voor kwaliteitsregistraties

ZorgTTP verleent sinds 2007 als Trusted Third Party (TTP) pseudonimiseringsdiensten aan haar opdrachtgevers. Door privacygevoelige informatie op passende wijze te beschermen wordt deze beschikbaar gemaakt voor beleids- en/of onderzoeksdoeleinden. ZorgTTP heeft ruime kennis en ervaring met het pseudonimiseren van persoonsgegevens voor overheden, onderzoeksinstituten en kwaliteitsregistraties. Door direct herleidbare identificerende kenmerken zoals naam, geboortedatum, postcode of BSN te vervangen door één of meerdere pseudoniemen kunnen individuen volgbaar worden gemaakt in zorgketens en over verschillende episodes heen. Onderzoek wordt mogelijk gemaakt doordat individuen op deze wijze koppelbaar in tijd en plaats zijn, zonder dat daartoe de oorspronkelijke persoonsgegevens hoeven te worden gebruikt. In de werkwijze ligt besloten dat voor iedere opdrachtgever op basis van dezelfde aangeboden herleidbare gegevens een specifieke pseudoniemen wordt gegenereerd volgens een algemene methode. Voor kwaliteitsregistraties werkt ZorgTTP met de Samenwerkende Data Verwerkers¹ aan een uniforme pseudonimisatieservice. Doel van de service is het op betrouwbare, veilige, overdraagbare en uniforme wijze pseudonimiseren van gegevens ten behoeve van kwaliteitsregistraties. Aanvullend op de reactie in SDV verband hebben wij nog een aantal specifieke opmerkingen en vragen.

Opmerkingen & Vragen

ZorgTTP ziet vanuit haar ervaring als pseudonimisatiedienstverlener voor kwaliteits- en zorgregistraties:

- Het wetsvoorstel als de lang gewenste structurele oplossing voor het juridische vacuüm dat sinds de invoering van de AVG voor kwaliteitsregistraties is ontstaan. Voor een deel van deze registraties is de dataverzameling na invoering van de AVG opgeschort in afwachting van dit voorstel.
- De wijze waarop pseudonimisering vanuit een aantal functionele uitgangspunten zo veel mogelijk technologie neutraal in het voorstel is opgenomen als positief.
- In de laatste alinea van paragraaf 6.7 van de Memorie van Toelichting wordt opgemerkt dat bij integratie in de EPD's de lokale implementatiekosten achterwege kunnen blijven. Hier geldt dat implementatie in EPD's doorgaans ook tot kosten leidt. Het verdient de aanbeveling om rekening te houden met dergelijke kosten.
- Bij het in kaart brengen van de kosten voor zorgaanbieders en verwerkers lijkt wel rekening te zijn gehouden met implementatiekosten voor pseudonimiseringssoftware, maar geen rekening te zijn gehouden met het verwerven van een oplossing voor pseudonimiseren bij een dienstverlener.

¹ Zie <https://sdv-zorg.nl/index.php/werkagenda/>

Vallen deze kosten onder de als P.M. opgenomen overige kosten in de samenvatting in paragraaf 6.9 van de Memorie van Toelichting?

- In de artikelen 30a en b lid 2 wordt de verstrekking van het BSN geregeld. Is het gezien het belang van informatieveiligheid en de in dat kader verplichte pseudonimisering en het gevoelige karakter van het BSN niet verstandig om hier veiligheidshalve te vermelden dat het de verstrekking van een te pseudonimiseren BSN betreft?
- In de MvT wordt op pagina 37 opgemerkt dat meer algemene wetgeving beter past voor het reguleren van het gebruik van het BSN voor verschillende doelen in de zorg. Deze afweging is begrijpelijk vanuit het oogpunt van de Wetgever. Daarmee wordt echter wel voorbij gegaan aan de reeds lang gekoesterde wens om gebruik te mogen maken van een gepseudonimiseerd BSN voor beleid en onderzoek.

Belangrijker nog is dat hier de kans blijft liggen om in lijn met het AVG uitgangspunt van dataminimalisatie het aantal identificerende gegevens dat wordt verwerkt te beperken. Het is algemeen bekend dat het BSN voor de meeste kwaliteitsregistraties het meest betrouwbare globaal unieke persistente identificerende gegeven is. Dat wil zeggen dat met verwerking van enkel dit gegeven niet alleen de meest betrouwbare koppeling tot stand kan worden gebracht, maar dat ook het aantal verwerkte herleidbare gegevens tot een minimum kan worden beperkt. Is het niet mogelijk om, vooruitlopend op algemene regelgeving, voor kwaliteitsregistraties die aan de eisen van het register voldoen het verwerken van een gepseudonimiseerd BSN toe te staan?

- Ter overweging met betrekking tot de rechten van betrokkenen; het is technisch mogelijk om betrokkenen te verwijderen uit gepseudonimiseerde dataverzamelingen. Door een pseudoniem aan te maken gekoppeld aan een zogenaamd wijzigingsbericht kan een verzoek aan de dataverwerker en kwaliteitsregistratie worden verstuurd om een betrokkene te verwijderen. In de praktijk wordt deze methode reeds toegepast voor een aantal van onze opdrachtgevers. Wij zijn tot een nadere toelichting graag bereid.

Houten, 12 juli 2021

Hans van Vlaanderen
Directeur / bestuurder Stichting ZorgTTP