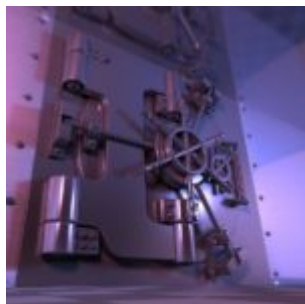


Voorlopige beslissing AP over oude SBG-database bij AKWA raakt veel databases



[Op 21 april 2019](#) maakte ik op deze website melding van het feit dat AkWA GGZ ROM-data, verkregen van de opgeheven Stichting Benchmark GGZ, opnieuw raadpleegbaar had gemaakt. Dat was met ingang van 15 maart 2019. Daarbij wees ik op het laakbare van deze openstelling, omdat het om veelal zonder toestemming verkregen bijzondere persoonsgegevens ging. [29 mei 2019 maakte AKWA GGZ bekend](#) dat zij met onmiddellijke ingang de toegang tot die data op slot gedaan heeft. Dat doet AKWA op last van de Autoriteit Persoonsgegevens (AP). Men laat weten dat dit gebeurt naar aanleiding van een voorlopig standpunt van AP over de status van deze informatie. De AP beschouwt een deel van de verarmde dataset vooralsnog als persoonsgegevens. Blijkbaar heeft de AP dus kort geleden contact gezocht met AKWA GGZ over deze materie. Dat is zeer opvallend te noemen, omdat de AP al ruim twee jaar bezig is onderzoek te doen over de status van door derden geaggregeerde gepseudonimiseerde zorgdata. De demarche van de AP richting AKWA is van grote betekenis voor andere grote verzamelingen van zorgdata. Niet alleen in de sector van de GGZ maar ook in de somatiek. Overigens rept de AP op de eigen website met geen woord over deze stap richting AKWA.

Dataverzamelingen

Op meerdere plaatsen verzamelt men zorgdata waarbij de medische gegevens gepseudonimiseerd verzonden en opgeslagen worden. Zo is er in de GGZ de ARGUS-database met daarin alle mensen waarbij vrijheidsbeperkende interventies in de GGZ

spelen. De vulling daarvan is overigens al eind 2016 gestopt vanwege het vermoeden dat aangeleverde data als bijzondere persoonsgegevens beschouwd konden worden. Daarnaast is er het DBC-Informatie-Systeem(DIS) waarin diagnose-informatie op basis van dbc's opgeslagen wordt. Ziekenhuizen laten zorgdata evalueren via DICA , het [Dutch institute of Clinical Auditing](#) zie hiervoor ook een artikel van mij hierover van 2 februari 2018. Daarnaast is er het bedrijf [Medical Research Data Management\(MRDM\)](#) dat op grote schaal zorgdata verzamelt en ver-/bewerkt met om er big-data-analyse op uit te voeren.

AKWA

De plotselinge activiteit van de AP is in het licht van haar handelen de afgelopen twee jaar ongewoon en tegenover AKWA inconsequent te noemen. AKWA GGZ had duidelijk kenbaar gemaakt de data, afkomstig van SBGGZ, haar rechtsvoorganger, per 15 maart open te gaan stellen. Het is vreemd dat de AP niet voorkomen heeft dat die openstelling plaats ging vinden. Men wist van de gevoeligheid van de materie. Men doet er bijna twee jaar onderzoek. Bovendien ligt er al twee jaar een handhavingsverzoek om gebruik van die database te beëindigen en nieuwe vulling te voorkomen.

Druk vanwege rechtszaak

De AP zal ook de hete adem van de Rechtbank Midden-Nederland in de nek voelen. Deze zal over een beperkt aantal weken een uitspraak zal doen in een vier jaar slepende rechtszaak. Het is [de zaak UTR 16/4199 WBP V93](#). Die gaat over de wijze waarop de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) de medische diagnose- en behandelgegevens (DBC's) van de gehele Nederlandse bevolking periodiek opeist van de zorgverleners, deze zelf verwerkt in het DBC Informatie Systeem(DIS) en verstrekt aan derde partijen. De zaak is aangespannen door de burgerrechtenvereniging Vrijbit met hulp van de stichting KDVP. Deze verwijt de AP nalatig te zijn door niet handhavend

op te treden in de wetenschap dat het om bijzondere persoonsgegevens gaat.

Na A ook B zeggen

Nu de AP bij AKWA opeens een brede borst gemaakt heeft en daadkracht toont, zal men er niet aan kunnen ontkomen om ook bij andere databases in de zorg op te treden, waarbij dezelfde wijze van verzamelen en be-/verwerken plaats vindt. De AP zal het niet kunnen maken door bij de ene database flink te doen en bij de andere de zaak op zijn beloop te laten.

Opsteker

Voor tegenstanders van de niet correcte dataverzamelingen is het besluit van de AP een opsteker. Een niet aflatende aandacht voor de materie heeft de AP gedwongen bij de les te blijven en zich niet te verschuilen. Triest blijft wel dat de AP na bijna twee jaar nog steeds niet klaar zegt te zijn met het onderzoek voor haar definitieve oordeel over het gebruik van gepseudonimiseerde zorgdata door derden. Daardoor is tot nu toe een definitief oordeel uitgebleven. Het verbod om de database van SBG door AKWA opnieuw open te stellen geeft wel een indruk van wat het definitieve oordeel van de AP zal kunnen gaan zijn.

Tot nu toe heeft men de hete aardappel continu voor zich uit geschoven. Nu lijkt de AP een klein stukje daarvan genuttigd te hebben.

W.J. Jongejan, 31 mei 2019