

Wegduikende Autoriteit Persoonsgegevens faciliteert weer massale overdracht van medische data



Op zaterdagochtend 30 maart 2019 verscheen op [de website van het Algemeen Dagblad](#) een artikel over het kopiëren van massale hoeveelheden patiëntendata naar servers van de Google-cloud. Enkele uren later gevolgd door een tweede artikel, genaamd: [“Ook jouw medische data liggen nu bij Google”](#). Dat gebeurde door het dataverwerkingsbedrijf Medical Research Data Management (MRDM), één van de grootste medische dataverwerkingsbedrijven van het land. Die kopieerde [die data naar het Google Cloud Centre](#) aan de Eemshaven te Groningen. Het gaat om gepseudonimiseerde behandelgegevens van honderdduizenden Nederlanders uit ziekenhuizen en bevolkingsonderzoeken. MRDM verzamelt en verwerkt zorgdata om er bigdata-analyse op uit te voeren. Wat hier gebeurt is al meerdere keren op andere terreinen gebeurt. Bij de verzameling van diagnosegegevens in het Diagnose BehandelCombinaties(DBC's) in het DBC Informatie Systeem(DIS) gebeurt precies hetzelfde met gepseudonimiseerde gegevens. Ook bij het verzamelen van Routine Outcome Monitoring(ROM)-data uit de geestelijke gezondheidszorg(GGZ) gebeurt precies hetzelfde. Ik schreef er op deze website vaker over. Bij al die verwerkingen speelt de Autoriteit Persoonsgegevens(AP) een dubieuze, maar cruciale faciliterende rol.

Autoriteit Persoonsgegevens

De AP speelt die rol omdat ze oogluikend het verwerken van gepseudonimiseerde gegevens voor andere doeleinden dan waarvoor ze bedoeld zijn, zonder nadere toestemming van de patiënt, toestaat. Diverse pogingen om de AP bij de les te houden stranden op de halsstarrige houding van de AP om een beslissing te nemen over de gevolgen van de status van gepseudonimiseerde patiëntgegevens. Die pogingen zijn in gang gezet via [de burgerrechtenvereniging Vrijbit in samenwerking met de Stichting KDVP](#) en door [een handhavingsverzoek aan de AP](#) door een ex-patiënte uit de GGZ in het voorjaar van 2017. Naar het DIS doorgestuurde data zijn gepseudonimiseerd. Dat geldt ook voor de ROM-data die eerst naar de Stichting Benchmark GGZ gingen en nu naar de rechtsopvolger [Akwa in samenwerking met De Nieuwe Entiteit](#) als verwerker. Het handhavingsverzoek dat de ex-patiënte in maart 2017 deed aan de AP hield in dat de AP gevraagd werd er op toe te zien dat de verzameling en verwerking van ROM-data gestaakt moest worden omdat zulks zonder toestemming van de patiënt gebeurde. Mede naar aanleiding van dit handhavingsverzoek startte de AP een onderzoek in juni 2017 richting SBG.

Gepseudonimiseerde patiëntgegevens

Patiëntgegevens die gepseudonimiseerd zijn dienen te worden beschouwd als (bijzondere) persoonsgegevens. Pseudonimisatie is namelijk geen anonimisatie. Bij dat laatste is sprake van een onomkeerbaar proces. Na anonimisatie is geen herleiding tot een persoon mogelijk. In het artikel in het AD geeft de directeur van het bedrijf ook aan dat enkele werknemers die ontsleuteling kunnen toepassen. De AP heeft zelf in 2015 duidelijk gemaakt [dat pseudonimisatie een beveiligingsmaatregel](#) is die de herleidbaarheid tot het individu beperkt, maar niet voorgoed onmogelijk maakt.

Geen toestemming gevraagd

[Dat verwerkte de voormalige minister van VWS Edith Schippers](#) in een antwoord op Kamervragen in maart 2017 over het verzamelen van en verwerken van ROM-data. Zij bevestigde dat pseudonimiseren slechts een beveiligingsmaatregel is. Daarnaast zei ze dat er dus voor de verwerking van gepseudonimiseerde gegevens een wettelijk grondslag nodig is op basis van de Wet bescherming persoonsgegevens(Wbp). Het verkrijgen van expliciete toestemming van de patiënt is één van de grondslagen. Noch in het geval van de DIS-data, noch bij de ROM-data, noch bij de door MRDM verwerkte data is van die toestemmingsvraag sprake.

Laffe houding

De AP heeft door de loop der tijd blijk gegeven van het niet eigenstandig krachtige beslissingen nemen. Ze laat haar oren hangen naar de politiek en naar grote veldpartijen zoals de zorgverzekeraars. De rechtszaak van Vrijbit en KVDP loopt al vanaf begin 2016 en wordt door toedoen van de AP telkenmale getraineed. Het onderzoek van de AP over het verzamelen van ROM-data door eerst SBG en huidige rechtsopvolgers is na 94 weken nog steeds niet afgerond. Het handhavingsverzoek is om formele gronden afgewezen. De vraagstelster stelde ruim 100 weken na maart 2017 de AP in gebreke vanwege het niet nemen van een beslissing binnen de normaal geldende termijnen. De AP stelde dat het verzoek te moeten afwijzen omdat het onderzoek nog niet was afgerond(sic!)

Legaal?

Het bedrijf MRDM stelt dat alles volkomen legaal gebeurt. In haar persbericht staat dat het zorgdata verwerkt in opdracht van de partij die wettelijk verantwoordelijk is voor die data, met een vooraf afgestemd doel. Ziekenhuizen geven volgens MRDM opdracht om de gegevens te verwerken ten behoeve van

kwaliteitsverbetering, kostenbeheersing en/of onderzoek. Daarmee haalt het bedrijf letterlijk een uitzonderingsbepaling in [de AVG aan, waar in punt 52](#) staat dat die gronden een uitzondering kunnen zijn voor het verbod op het verwerken van bijzondere persoonsgegevens. Men gaat echter daarbij voorbij aan het feit dat voor het verwerken van bijzondere persoonsgegevens voor een ander doel dan waarvoor ze initieel vergaard zijn toestemming nodig is van de patiënt. Daar hoort de AP op toe te zien en op te handhaven.

Een Autoriteit Persoonsgegevens die wegkijkt bij kritische vragen en geen beslissing durft te nemen is de naam Autoriteit niet waardig. Ze faciliteert onwettige praktijken.

0 ja: ook nu weer betalen de zorgverzekeraars grotendeels de acties van MRDM.

W.J. Jongejan, 1 april 2019.