Pleitnotitie Vrijbit voor zitting in DIS procedure op 13-12-2023

Deze procedure gaat om de systematische, grootschalige aanlevering, doorlevering en het daaraan gekoppelde gebruik van medische persoonsgegevens. Vrijbit is daar tegen opgekomen omdat dit alles op uiterst onzorgvuldige wijze heeft plaatsgevonden in strijd met geldend recht.

Bij de start van het DIS heeft het CBP een advies uitgebracht over de pseudonimisering van DIS data.[[1]](#footnote-1) In dit advies wordt er door het CBP op gewezen dat het DIS zowel qua omvang, dekking als inhoud een van de meest risicovolle verwerkingen in Nederland zal zijn. Ook stelde men vast dat bij de start van deze dataverwerking geen rechtsgrond bestond voor de verwerking persoonsgegevens in het DIS. Verwerking van DIS-data achtte het CBP nadrukkelijk alleen acceptabel en legitiem, als deze data niet (zonder onevenredige inspanning) herleid kunnen worden tot personen.

Omdat de NZa als ontvanger van gepseudonimiseerde DIS-data ook kon beschikken over andere data, onder meer van Vektis en het CBS (productie aanv. 1 en 2 ) waarmee herleiding op eenvoudige wijze mogelijk was door koppeling van databases, ging het bij deze dataverwerking, ongeacht de opvatting over pseudonimisatie, om de verwerking van (medische=bijzondere) persoonsgegevens. Alleen al om deze eenvoudige herleidbaarheid is sprake van een niet legitieme verwerking van persoonsgegevens. Zie ook recente visie van de Rechtbank Midden Nederland over de status van door de NZa verzamelde zorgdata.(productie aanv. 14)

In 2014 bepaalde de EU-artikel 29 werkgroep(waarvan het CBP overigens ook deel uitmaakte), nogmaals nadrukkelijk dat gepseudonimiseerde data expliciet als persoonsgegevens beschouwd dienden te worden.(zie productie aanv. 7). De verwerking en doorlevering van de DIS data dienen daarom ook als sprake is van een wettelijke grondslag voor de verwerking van bijzondere persoonsgegevens nadrukkelijk en verifieerbaar getoetst te worden op noodzakelijkheid, proportionaliteit en subsidiariteit (zie hierover ook eerder ingebrachte productie met opinie AG).

Middels Woo-verzoeken in een zaak tegen de NZa [[2]](#footnote-2) is komen vast te staan (zie productie aanv. 4 en 10) dat de NZa als verwerkingsverantwoordelijke rechtspersoon/instelling geen beleid, geen beleidskader, geen controleerbare procedures had voor een te verantwoorden, legitieme toetsing van ontvangst, gebruik en doorlevering van DIS data op noodzakelijkheid, proportionaliteit en subsidiariteit. [[3]](#footnote-3)

Uit die documenten blijkt dat de NZa de beoordeling, voor zover gedaan, overliet aan individuele medewerkers zonder dat aansturing, controle en verantwoording plaatsvond als verantwoordelijke verwerker.(productie aanv. 8)

Deze handelswijze van de NZa als toezichthouder is niet alleen in strijd met geldende regelgeving (zowel voor als na invoering AVG) maar is ten principale verwijtbaar onzorgvuldig.(productie aanv. 13)

Op grond van de informatie uit WOO verzoeken kunnen we vaststellen dat de NZa als verantwoordelijk verwerker heeft nagelaten de voornoemde toetsing te organiseren, aan te sturen en te controleren. We concluderen dat de AP had dienen vast te stellen dat de NZa in gebreke is gebleven en verwijtbaar onzorgvuldig in strijd met geldend recht heeft gehandeld bij de verwerking van medische persoonsgegevens.

Tijdens onderhavige procedure, die de AP bedenkelijk en verwijtbaar vertraagde, bleek dat het bestuur van de NZa alsnog heeft vastgesteld dat de gevergde toetsing op noodzakelijkheid (die ook voor invoering AVG noodzakelijk was, ook in het verlengde van een wettelijke grondslag) niet had plaatsgevonden.

De afdeling Juridische Zaken van de NZA realiseerde zich terdege dat door het niet uitvoeren van een toetsing op noodzakelijkheid een onjuist niet te verantwoorden standpunt was inbracht in de Vrijbit-procedure bij de Rechtbank Midden Nederland(2017)[[4]](#footnote-4) (zie ook productie aanv. 9). Met betrekking tot deze NZA-bestuurs-conclusie heeft voornoemde afdeling opgemerkt dat het beter was liever geen kenbaarheid te geven aan het feit dat de uitwisseling van medische gegevens niet was getoetst op noodzakelijkheid. (productie aanv. 11)

Ook is door de eerder genoemde Woo-stukken gebleken dat de NZa nooit Privacy Impact Assessments(=PIA’s)(vereist door CBP sinds 2013)[[5]](#footnote-5) heeft uitgevoerd, ook niet bij de doorlevering van gevoelige medische persoonsgegevens aan andere partijen.

Het gevolg van het aan tal van organisaties doorleveren van data zonder de vereiste toetsing op noodzakelijkheid, proportionaliteit(ook geen PIA’s)(zie productie aanv. 10) en subsidiariteit, is dat er een niet noodzakelijke, vermijdbare, uiterst risicovolle, niet legitieme proliferatie van medische persoonsgegevens heeft plaatsgevonden. Deze proliferatie van medische persoonsgegevens kan worden aangemerkt als het meest grootschalige “datalek” van medische gegevens in Nederland.(zie productie aanv. 2,3, 5 en 6) Bij een zorgvuldig en kritisch optreden van de AP had deze de niet legitieme verwerking voorkomen kunnen worden.

Omdat dit echter niet is gebeurd, dient de AP de NZa, alsook alle data ontvangende instituties, op te dragen de ontvangen, niet-noodzakelijke data te vernietigen. Het gericht terughalen en vernietigen van op basis van pseudonimisering door de tijd koppelbare data is zeer goed mogelijk.

Tegen deze achtergrond eist Vrijbit dat de AP alsnog handhavend zal optreden tegen de niet legitieme verwerking en doorlevering van gevoelige medische persoonsgegevens door gericht terughalen en vernietigen van DIS-data. Zoals de AP zelf aangeeft (zie productie aanv. 12) heeft ze hiertoe een beginselplicht.

1. https://www.platformburgerrechten.nl/wp-content/uploads/2015/08/z2005-0814.pdf [↑](#footnote-ref-1)
2. <https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_739680_22/1/>

   <https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_740719_22/> [↑](#footnote-ref-2)
3. Woo-stukken NZa : oplegnotitie MDS-redacted dd 07-062018 afkomstig van afdeling Regulering, Economisch medisch Bureau, Toezicht & Handhaving aan Directieoverleg NZa. https://zorgictzorgen.nl/wp-content/uploads/2023/12/oplegnotitie-MDS\_Redacted.pdf [↑](#footnote-ref-3)
4. https://uitspraken.rechtspraak.nl/#!/details?id=ECLI:NL:RBMNE:2017:3422 [↑](#footnote-ref-4)
5. https://wetten.overheid.nl/BWBR0033572/2013-03-01/0/informatie [↑](#footnote-ref-5)