

***Notitie voor hoorzitting bij AP op 15 maart 2016 over het handhavingsverzoek met betrekking tot aanlevering, doorlevering en gebruik van medische persoonsgegevens bij dan wel door het DIS.***

De kernkwestie die voorligt in deze procedure is het uitblijven van handhavend optreden van u als toezichthouder bescherming persoonsgegevens waar het gaat om het in strijd met WBP en EVRM zonder toestemming van patiënten en met doorbreking van het medisch beroepsgeheim doen aanleveren van herleidbare medische persoonsgegevens door zorgverleners.

Zoals beschreven in de stukken die zijn aangeleverd bij het handhavingsverzoek gericht op stopzetting van aanlevering, doorlevering, verwerking en gebruik van medische persoonsgegevens bij dan wel via het DBC Informatiesysteem (DIS) heeft uw College als toezichthouder reeds bij de start van het DIS deze databank gekwalificeerd als één van de meest risicovolle verwerkingen van ons land. In uw standpuntbepaling uit 2006 met betrekking tot het toepassen van pseudonimisering van medische persoonsgegevens in het DIS geeft u aan dat indien herleidbaarheid van de gebruikte versleuteling/pseudonimisering niet kan worden voorkomen sprake is van verwerking van persoonsgegevens waarop WBP en medisch beroepsgeheim onverkort van toepassing zijn.

Waar herleidbare gepseudonimiseerde medische gegevens in strijd met medisch beroepsgeheim, WBP en EVRM onrechtmatig werden en worden verkregen, verwerkt en doorgeleverd door het DIS is sprake van een grootschalig datalek dat het gevolg is van een onjuist, niet legitiem functionerend informatiesysteem. Het gaat daarbij om een onvoorstelbaar groot datalek waarbij elk jaar miljoenen keren medische informatie wordt verwerkt van alle burgers die een medische behandeling hebben ondergaan. Deze onrechtmatig verkregen medische gegevens van burgers zijn via doorlevering – stelselmatig dan wel op aanvraag – terecht gekomen bij en gebruikt door publieke en semi publieke instanties alsook bij tal van private organisaties die de beschikking hebben gekregen over gegevens uit het DIS.

Het is onbegrijpelijk dat het CBP als toezichthouder in de achterliggende jaren geen onderzoek heeft verricht naar noch is opgetreden tegen deze ook naar uw eigen oordeel uiterst risicovolle gegevensverwerking.

Dat het College het ook na meldingen over de herleidbaarheid van gegevens in het DIS heeft nagelaten onderzoek te verrichten naar en handhavend op te treden tegen deze grootschalige onrechtmatige verwerking van medische persoonsgegevens komt neer op verwijtbaar onzorgvuldig handelen van u als verantwoordelijk toezichthouder.

Gelet op het grootschalige datalek dat het gevolg is van het jarenlang laten voortbestaan van onrechtmatige aanlevering, doorlevering en gebruik van medische persoonsgegevens door en via het DIS is het in het belang van alle burgers in Nederland dat aanlevering, doorlevering en gebruik van medisch gegevens aan het

DIS onmiddellijk wordt gestaakt en dat zowel publieke als private partijen die onrechtmatig verkregen data doorgeleverd hebben gekregen worden gewezen op het onrechtmatige karakter van verwerking en gebruik van deze medische data.

In dit verband willen wij er op wijzen dat het besluit van de NZa (in december 2015) om voorlopig te stoppen met het leveren/doorleveren van gegevens aan derden - nu het CBP alsnog een onderzoek is gestart naar het DIS – een niet afdoende maatregel is omdat het primaire probleem is gelegen in de aanlevering van medische informatie aan het DIS zonder toestemming van de patiënt en met doorbreking van het medisch beroepsgeheim. Waar u als toezichthouder bescherming persoonsgegevens bij uitstek geacht mag worden dit primaire probleem van onrechtmatige aanlevering te onderkennen, had u de NZa er op moeten wijzen dat stopzetting van deze aanlevering de enig juiste en noodzakelijke maatregel was. Overigens willen we u er op wijzen dat de NZa niet kan stellen dat zij niet op de hoogte was van de herleidbaarheid van aangeleverde medische gegevens bij het DIS omdat ook de NZa daar in het kader van een rechterlijke procedure bij het CBb in 2010 al nadrukkelijk op gewezen was. Dat ook de NZa heeft nagelaten om in reactie op meldingen, Kamervragen en berichten in de media zelf onderzoek te doen naar deze gegevensverwerking door het DIS, komt ook voor deze toezichthouder neer op verwijtbaar onzorgvuldig gedrag.

De aanhoudende terughoudendheid van u als toezichthouder om noch onderzoek te doen naar deze meest risicovolle gegevensverwerking noch handhavend op te treden na meldingen over herleidbaarheid van DIS-data valt eigenlijk niet te begrijpen. Om inzicht te krijgen in deze afhoudende, terughoudende opstelling zouden we graag de volgende vragen aan u voorleggen:

- 1) Heeft uw College enig idee van de omvang van het datalek dat in de afgelopen jaren heeft bestaan als gevolg van de aanlevering van medische persoonsgegevens bij het DIS?
- 2) Is het College zich bewust van het multiplier effect van dit datalek als gevolg van het stelselmatig dan wel op verzoek doorleveren van tot personen herleidbare DISdata aan overheden, semi overheden en private organisaties?
- 3) Heeft uw College op enig moment logging informatie bij het DIS veiliggesteld om inzicht te krijgen in aard, omvang en gevolgen van doorlevering en gebruik van onrechtmatig verwerkte medische persoonsgegevens?
- 4) Waarom heeft uw College het niet wenselijk geacht om de “meest risicovolle gegevensverwerking” door het DIS kritisch te blijven volgen na invoering van pseudonimisering?
- 5) Waarom heeft het College het niet noodzakelijk geacht om onderzoek te starten na meldingen over herleidbaarheid in de media? (daarbij valt ondermeer te denken aan de uitzending van Zembla in 2014 waarin ook de heer Tomesen namens het CBP optrad)

6) Waarom is het College als deelnemer aan de “article 29 data protection working party” na publicatie van “Opinion 05/2014 on Anonymisation Techniques” niet direct zelf opgetreden tegen aanlevering, doorlevering, verwerking en gebruik van medische gegevens bij en door het DIS.

7) Waarom heeft het College de Nza niet gewezen op de onrechtmatigheid van de aanlevering van medische persoonsgegevens nu daarvoor geen wettelijke grondslag bestaat.

8) Wat is de reden dat het College in haar jaarverslag geen melding maakt van problemen en procedures rond de verwerking van medische gegevens in de zorg terwijl de verwerking van medische gegevens een speerpunt van uw beleid is.

9) Klopt het dat het College pas na een informatieverzoek van de Nationale Ombudsman aanleiding heeft gezien om een onderzoek te starten naar gegevensverwerking door het DIS in strijd met WBP en medisch beroepsgeheim.

Wij hopen dat uw antwoorden op deze vragen inzicht kunnen verschaffen in opstelling en afwegingen zoals die ten grondslag liggen dan wel hebben gelegen aan uw terughoudendheid om op te treden tegen dit grootschalige datalek.