

Burgerrechtenvereniging Vrijbit
Kruisweg 32
3513 CT Utrecht
Zaaknummer UTR 16/4199WBP V93

AAN DE AFDELING BESTUURSRECHTSPRAAK

VAN DE RAAD VAN STATE

TE 'S-GRAVENHAGE

HOGER BEROEPSSCHRIFT

Met 6 bijlagen

Geeft eerbieding te kennen:

Dat Burgerrechtenvereniging Vrijbit (verder aangeduid als Vrijbit) zich gedwongen ziet om Hoger Beroep in te stellen tegen de uitspraak van de Rechtbank Midden-Nederland zaaknummer UTR 16/4199. Deze uitspraak is opgenomen in bijlage 1 bij dit beroepschrift.

Grieven

Het bezwaar tegen deze uitspraak d.d. 23-7-2019 is primair gericht op het oordeel van de rechtbank met betrekking tot de toetsing op subsidiariteit, proportionaliteit en noodzakelijkheid van doorlevering en gebruik van medische persoonsgegevens aan verschillende partijen die deze nodig zouden hebben voor enige data-analyse t.b.v. beleid waarbij het volgen van personen door de tijd en bij onderscheiden zorgverleners nodig wordt geacht.

Vrijbit is van mening dat de rechtbank haar oordeel ten onrechte gebaseerd heeft op onjuiste aannames van verweerder ten aanzien van de door Nza gebezigde toepassing van interne Privacy Impact Assessment (PIA) afwegingen, onjuiste motivering van haar besluit dat AP niet genoodzaakt zou zijn om in de beoordeling van het handhavingsverzoek alternatieve mogelijkheden dan de gebezigde DIS verstrekkingen aan derden te wegen en miskennis van het feit dat Vrijbit reeds op de eerste zitting expliciet had aangegeven dat haar verzoek ook strekte ten aanzien van het laten terugsturen of vernietigen van voormalig onrechtmatig verstrekte gegevens aan derden.

Toelichting

Waar het gaat om de verwerking van bijzondere persoonsgegevens willen we er bij herhaling op wijzen (zie bijlage 2) dat het bestaan van een wettelijke grondslag voor de verwerking van medische persoonsgegevens niet afdoet aan de verplichting om verwerking te toetsen op subsidiariteit, proportionaliteit en noodzakelijkheid.

In de reactie van Vrijbit op het nadere onderzoek verricht door de Autoriteit Persoonsgegevens (AP) dat plaatsvond in het verlengde van de tussenuitspraak van de rechtbank Midden-Nederland d.d. d.d. 7-7-2017 wordt nadrukkelijk gewezen op het ontbreken van onderzoek naar minder inbreukmakende wijzen van verwerking van medische persoonsgegevens, waarmee deze tussenuitspraak nadrukkelijk vergt dat door de AP alsnog meer onderzoek wordt gedaan naar de noodzakelijkheid (*waaronder doorgifte van deze gegevens aan derden voor enig beleidsondersteunend onderzoek*) van de verwerking van medische persoonsgegevens door de NZa .

In de reactie van Vrijbit (zie bijlage 3) op het nadere onderzoek van de AP wordt het ontbreken van een deugdelijke toetsing op subsidiariteit geadstrueerd door te wijzen op minder inbreukmakende werkwijzen, waarmee data-analyses die het kunnen volgen van patiënten door de tijd vergen, mogelijk zijn zonder dat medische persoonsgegevens aan tal van instanties worden doorgeleverd (proliferatie van medische persoonsgegevens) ten behoeve van een specifiek beleidsondersteunend onderzoek. Vrijbit verwijst daarbij ook naar de wijze waarop het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) beleidsondersteunend onderzoek verricht op basis van beschikbare data (*waaronder medische persoonsgegevens afkomstig van het DIS*) en de statistische verwerking van deze data vastlegt in rapportages met geaggregeerde, niet tot personen herleidbare data (*waarbij aangetekend zij dat het het CBS ook verboden is om beschikbare data op persoonsniveau in enige vorm door te leveren aan derden*) voor beleidsinstanties/opdrachtgevers.

De rechtbank gaat in onderdeel 16 van haar definitieve uitspraak in eerste aanleg ten onrechte voorbij aan het feit dat van de kant van verweerster en met bevestiging van de NZa ter zitting nadrukkelijk is gesteld dat het DIS de enige database was met medische gegevens die het mogelijk maakte om ontvangen zorg op individueel niveau te volgen door de tijd. Deze inbreng van verweerster maakt duidelijk dat het onderzoek van verweerster wel degelijk ook gericht is geweest op mogelijke minder inbreukmakende alternatieven, maar dat verweerster daarbij ten onrechte tot de conclusie is gekomen dat alleen data-analyse binnen de DIS database de mogelijkheid bood om zorgverlening op individueel patiëntniveau te volgen door de tijd. Het is in reactie op de onjuiste opvatting over het unieke karakter van de DBC-informatie systeem (DIS) dat Vrijbit ter zitting heeft gewezen op de medische data beschikbaar bij Vektis (informatiecentrum/'datawarehouse' van de zorgverzekeraars) en CBS die deze analyses door de tijd op individueel niveau ook mogelijk maken.

Waar het oordeel van de rechtbank ook betrekking heeft op alternatieve werkwijzen die doorgifte van data aan andere partijen (*proliferatie van medische data voor enige beleidsondersteunende data-analyse die het volgen van individuele patiënten door de tijd wenselijk maakt*) overbodig maakt, daar wil Vrijbit er op wijzen dat verweerder/AP en NZa ter zitting hebben erkend dat dit inderdaad mogelijk is. We moeten echter vaststellen dat de concrete inbreng van Vrijbit met betrekking tot het oproepen tot onderzoek naar minder inbreukmakende werkwijzen, verweerder niet heeft aangezet tot bijstelling van het uitgevoerde nadere onderzoek. Reden waarom wij bezwaar maken tegen de beoordeling van de rechtbank dat verweerster onmogelijk bij haar onderzoek rekening had kunnen hebben gehouden met alternatieven omdat de concrete toelichting van Vrijbit daarover op zitting onderzoek naar alternatieven buiten de de omvang van het geding zou doen vallen.

Overigens is Vrijbit van mening dat waar het gaat om de minder inbreukmakende werkwijzen waar Vrijbit naar verwijst, het in feite gaat om bij het CBS gepraktiseerde werkwijzen voor beleidsondersteunend onderzoek (op basis van persoonsgegevens/bijzondere persoonsgegevens) ten behoeve van onderscheiden organisaties en beleidsdoeleinden, werkwijzen waarvan de beide toezichhouders geacht moeten worden kennis te hebben gehad op grond van hun taken.

Waar het meer in het bijzonder gaat om de doorlevering van medische persoonsgegevens aan het ministerie VWS voor risicoverevening, daar heeft Vrijbit er op gewezen dat de doorlevering van deze data aan het ministerie van VWS niet noodzakelijk is. Door gebruik te maken van de bestaande en bekende dienstverlening van het CBS is data uitwisseling met het ministerie van VWS niet noodzakelijk. Het alsnog voorzien in een wettelijk grondslag voor de verwerking van DIS-data is daarmee op voorhand een optie die niet voldoet aan het noodzakelijkheidvereiste. Hetgeen aangeeft dat bij de PIA beoordelingen van de NZa kennelijk nooit de vraag is betrokken of doorlevering van DIS data aan derden wel noodzakelijk was, en of beleidsanalyses niet beter en veiliger (zonder verlies van controle over verder gebruik van doorgeleverde data door derden) konden worden uitgevoerd door/binnen het DIS dan wel binnen en door het CBS.

Naar het oordeel van Vrijbit heeft de rechtbank dan ook ten onrechte geconcludeerd dat de door de NZa uitgevoerde PIA's een afdoende/voldoende toetsing op subsidiariteit en proportionaliteit inhielden. Het niet toetsen op bestaande en gekende alternatieve werkwijzen valt niet onder de beleidsvrijheid van de betrokken toezichhouders die geacht mogen worden bekend te zijn met deze andere, veiligere, minder inbreukmakende wijzen van verwerking van medische persoonsgegevens.

Met betrekking tot punt 18 van de uitspraak maken wij bezwaar tegen de apert onjuiste stelling van de rechtbank dat het terughalen of laten vernietigen van 'al eerder verstrekte gegevens' tijdens de eerste zitting niet al uitgebreid aan de orde zou zijn geweest.

Het oordeel van de rechtbank met betrekking tot de zeer specifieke en gedetailleerde dataset zoals deze onder de titel 'Minimale Data Set' (MDS) moeten worden aangeleverd gaat ten onrechte geheel voorbij aan het feit dat verweerder heeft nagelaten om te onderzoeken of verwerking van uiterst gedetailleerde medische persoonsgegevens (zie bijlagen 4a en 4b) noodzakelijk is voor de taken van de NZa. De opvatting en motivering daarnaast van de rechtbank dat de NZa haar opvatting moet kunnen aanpassen ten aanzien van de hoeveelheid data, die men noodzakelijk acht om over te beschikken, gaat voorbij aan de feitelijke constatering dat de AP geen melding maakt van onderzoek naar de noodzakelijkheid van de verwerking van MDS gegevens en de NZa zelf laat te constateren dat verwerking deze gegevens nu toch niet noodzakelijk blijken voor de uitoefening van haar taken (zie bijlage 5).

Ter zitting meende de NZa de inperking van de verplicht aan te leveren dataset te kunnen motiveren door te verwijzen naar de ontwikkeling van een nieuw in te voeren declaratiesysteem. Een 'motivering' die allereerst zonneklaar aangeeft de data die vanaf 15-4-2019 als niet noodzakelijk worden beoordeeld per definitie aangeeft dat ze voorheen eveneens niet als noodzakelijk verzameld hadden mogen worden. Een vaststelling waar de rechtbank ons inziens sowieso consequenties aan had dienen te

verbinden in haar uitspraak. Dat dit in de uitspraak van de rechtbank niet gebeurde, en er zelfs geen woord wordt vuilgemaakt aan het feit dat AP en Nza als procespartijen de rechtbank in deze de informatie moedwillig hebben onthouden, achten wij laakbaar. Waarbij als verzwarend argument wordt opgemerkt dat op dit moment helemaal nog niet beslist is hoe en wanneer een systeemwijziging zal worden ingevoerd (bijlage 6) echter wel duidelijk is dat het huidige systeem minstens tot 2022 zal blijven functioneren.

Waarmee kortom duidelijk is dat de conclusie dat MDS data niet noodzakelijk zijn voor de taken van de NZa door verweerder in het kader van dit handhavingsverzoek had moeten worden meegenomen in het nadere onderzoek dat de tussenuitspraak van de rechtbank vergde. En de toetsing op de noodzakelijkheid van verwerking van gedetailleerde MDS gegevens daarbij gewoon beoordeeld had moeten worden in referentie tot de bestaande systeem, al was het maar omdat nog niet duidelijk is wanneer en hoe een systeemwijziging zal worden doorgevoerd.

Nu door de NZa zelf- naar we mogen aannemen in (*haar regulier*) overleg met AP- naar buiten is gebracht dat de gedetailleerde MDS data niet noodzakelijk zijn voor de uitoefening van haar taken (*ook hier weer inclusief de doorlevering van deze data aan derden*) is het aan de AP om handhavend op te treden teneinde de gevolgen van niet noodzakelijke, onrechtmatige doorgifte en gebruik van de gedetailleerde medische verrat in de zogeheten Minimale Dataset te niet te doen.

Dat de rechtbank geen consequenties verbindt op dit punt ten aanzien van de mogelijkheid van AP om de gebreken te herstellen van haar afwijzing van ons handhavingsverzoek achten wij onjuist en onzorgvuldig.

Gelet op onjuistheden, kennelijke omissies en tekortkomingen in het onderzoek verricht door verweerder had het in de lijn gelegen om middels toepassing van een tweede bestuurlijke lus verweerder alsnog in de gelegenheid te stellen om haar bevindingen aan te passen aan voornoemde bezwaren en te besluiten tot handhavend optreden om omstreden niet noodzakelijke verwerkingspraktijken te doen beëindigen alsook de gevolgen/schade daardoor ontstaan teniet te doen. Dat de rechter hier vanaf zag en AP zo weg laat komen met een enkel besluit tot het nemen van een nieuw besluit ten aanzien van een deelverstrekking van medische persoonsgegevens uit het DIS aan het ministerie van VWS, kunnen wij ons niet mee verenigen. Met name omdat de conclusie van de rechtbank (volgens punt 35) om AP niet via een tweede bestuurlijke lus alsnog te dwingen tot het nemen van een ander besluit, dan wel goede motivering om te handhavingsverzoek af te wijzen, wordt gemotiveerd volgens de redenering dat dit 'naar het zich laat aanzien geen doelmatige en efficiënte afdoeningswijze zou opleveren' aangezien het de rechtbank de vorige keer 'ook niet gelukt is' om AP te dwingen tot het conform haar taakopdracht uitvoeren van haar functie van toezichthouder op de bescherming van persoonsgegevens.

Ter afsluiting:

Op grond van bovenstaand grieven stelt Vrijbit, zonder daarbij volledigheid na te streven, formeel hoger beroep in tegen de uitspraak van de rechtbank Midden-Nederland en verzoekt uw afdeling de onzorgvuldig en onjuist onderbouwde uitspraak van de Rechtbank te vernietigen.

Utrecht, 30 Augustus 2019

Namens het bestuur van Burgerrechtenvereniging Vrijbit

Mevr. J.M.T. Wijnberg- voorzitter

HANDTEKENING

Bijlage 1: Uitspraak Rechtbank Midden-Nederland zaaknummer UTR 16/4199 d.d.23-7-2019

Bijlage 2: Een fragment uit een recente conclusie van Advocaat Generaal in de cassatieprocedure over rechtmatigheid LSP.

Bijlage 3: Nadere inbreng Vrijbit 2-2-2019

Bijlage 4 a+b: Informatie aangaande de zeer specifieke en gedetailleerde dataset en codes zoals deze onder de titel 'Minimale Data Set'(DSM-IV) moet worden aangeleverd.

Bijlage 5: CBP reactie aan ministerie VWS d.d.13-11-2006(kenmerk CZ/GGZ-2728372) inzake beperking van de diagnose-informatie op de GGZ declaratie tot gebruik van 14 diagnose hoofdgroepen.

Bijlage 6: Nza advies 'Vanaf 2022 geen producten en dbc's meer, maar zorgprestaties'