
Concept – ‘Goed Verhaal’ versleuteld BSN als koppelsleutel

Deze tekst is voorgelegd voor consultatie aan de cluster 2 partners, en vertegenwoordigers van andere partijen.

INHOUD

0.	Wat is de aanleiding?	3
	Het ontwikkelen van een nationale infrastructuur voor gezondheidsdata Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.	
	Het Obstakel Verwijder Traject (OVT).....	3
	Heldere spelregels voor verantwoord datagebruik	4
	Cluster 2 van het OVT: juridisch, ethisch en maatschappelijk kader	5
1.	Wat is het probleem?	7
	Waarom is efficiënter en veiliger kunnen koppelen (juist nu) nodig?	9
	Voorbeelden	10
	Voorbeeld 1: Wie moet als eerste gevaccineerd worden?	10
	Voorbeeld 2: Welk kankermedicijn werkt voor welke patiënt? En welke niet? Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.	
	Voorbeeld 3: Van pakketbeheer, naar evaluatie, naar kwaliteit, naar registratie, naar statistiek, naar wetenschappelijk onderzoek – en terug.....	11
	Voorbeeld 4: Waar is persoon X gebleven? (“koppelsleutel” voor identificatie en volgen)	12
	Gewenste situatie: Gewrichtsprothesen kunnen levenslang gevolgd worden door koppelingen voor verschillende toepassingen, op basis van versleuteld BSN (Landelijke Registratie Orthopedische Interventies).	12
2.	Wat is het beoogde doel?	13
3.	Wat zijn de opties om dit doel te realiseren?	13
4.	Wat zijn de gevolgen van de geschetste opties?	19
5.	Wat is de voorkeursoptie?	19
6.	Wie zijn de belanghebbenden en waarom?	20

Concept – ‘Goed Verhaal’ versleuteld BSN als koppelsleutel

0. Wat is de aanleiding?

Health-RI ondersteunt en stimuleert de ontwikkeling van een nationale gezondheidsdata-infrastructuur waarmee data gerelateerd aan welzijn, gezondheid en zorg toegankelijk gemaakt worden voor onderzoek, innovatie, implementatie en beleidsontwikkeling, met alle waarborgen voor de privacy. De missie van Health-RI is het realiseren van (1) een nationale gezondheidsdata infrastructuur voor onderzoek, beleid en innovatie, (2) doorgroeien tot een lerend zorgsysteem, en (3) voor snellere gezondheidsverbetering voor burgers en patiënten.

Na een voorwaardelijke toekenning in april 2021 is in juli 2021 het Health-RI Groeifonds Project definitief toegekend. Het Health-RI bestuur en management, de Commissie Nationaal Groeifonds, de betrokken ministeries en de betrokken veldpartijen realiseren zich dat het creëren van de juiste condities, en het wegnemen van obstakels, essentieel is voor het slagen van dit project. Daarom hebben de betrokken ministeries van EZK, VWS en OCW, en Health-RI zich gecommitteerd om gezamenlijk de huidige obstakels in kaart te brengen en vervolgens weg te nemen. Dit is samengevat in de volgende ambitie:

Obstakels wegnemen en de randvoorwaarden creëren in de gehele procesketen van hergebruik van gezondheidsdata, t.b.v. een lerend zorgsysteem. Realiseren van een infrastructuur op basis van de FAIR principes om data veilig en gestandaardiseerd te kunnen verzamelen en verwerken, en, met waarborging van privacy, vindbaar en toegankelijk te maken voor hergebruik door zorgprofessionals, onderzoekers en bedrijven.

Het Obstakel Verwijder Traject (OVT)

Begin 2022 is het [Obstakel Verwijder Traject](#) (OVT) gestart om te komen tot een geïntegreerde aanpak om de uitwisseling van gezondheidsdata voor onderzoek en innovatie te bevorderen. Een stuurgroep onder voorzitterschap van het ministerie van EZK werkt in nauwe samenwerking met VWS, OCW, Health-RI en veldpartijen aan het oplossen van obstakels die dit belemmeren. Vanuit VWS worden met name de zorginstellingen en patiëntenorganisaties betrokken bij dit project. Bij EZK zijn dat bedrijven in de zorg en vanuit OCW zijn dat met name de opleiders, onderzoekers en de wetenschap in de zorg. Doel van het door de stuurgroep geformuleerde actieplan is om in twee jaar tijd te komen tot een gezamenlijke set aan afspraken op nationaal niveau.

De voortgang van het Obstakel Verwijder Traject is te volgen op de [website van Health-RI](#).

In 2022 zijn 18 uiteenlopende obstakels geïdentificeerd (met oplossingsrichtingen) die het efficiënt meervoudig gebruik van gezondheidsdata in de weg staan, en daardoor een lerend zorgsysteem belemmeren. Deze obstakels beperken goede zorgevaluatie, beleidsvorming, zorginkoop door zorgverzekeraars, marktregulering, kwaliteitsmanagement en wetenschappelijk onderzoek & innovatie; het potentieel van de data wordt onvoldoende benut. Daarnaast leiden de obstakels ertoe dat, in plaats van gebruik te maken van bestaande gezondheidsdata, naar alternatieve manieren gezocht wordt om de benodigde data (*de novo*) te genereren. Dit kost onnodig tijd en geld, en doet mogelijk ook af aan de kwaliteit.

De 18 obstakels voor het (her)gebruik van data zijn vervolgens verdeeld in 3 clusters, met waarborg van onderlinge samenhang, om tot een integrale benadering komen.



Figuur 1: Obstakels van het Obstakel Verwijder Traject verdeeld over drie clusters

Heldere spelregels voor verantwoord datagebruik

Voor efficiënt en verantwoord gebruik en koppeling van data zijn heldere spelregels nodig, t.a.v. de juridische, ethische en maatschappelijke aspecten. In de huidige situatie ontbreekt dat kader, doordat:

- De spelregels er niet zijn (geen sectorale wet- of regelgeving, geen nationale afstemming/afspraken);
- De spelregels niet duidelijk zijn;
- De spelregels in de praktijk niet haalbaar of uitvoerbaar zijn;
- De spelregels niet overeenkomen met andere (ethische, maatschappelijke) normen, waarden en belangen;
- De spelregels versnipperd zijn over verschillende wetten of kaders.

Dit heeft gevolgen:

- Het potentieel van de data wordt te beperkt benut (vanwege handelingsverlegenheid, hoge belasting voor professionals en patiënten/burgers, beperkte respons op zeggenschapsvraag en onduidelijkheid of interpretatieverschillen);
- Budget en tijd gaat verloren aan wielen opnieuw uitvinden en puntoplossingen, langdurige procedures, gestapelde toetsing, bijeenbrengen van gefragmenteerde data (link met cluster 3). Budget dat oorspronkelijk bestemd was voor onderzoek & innovatie, zorgevaluatie en kwaliteitsmanagement wordt niet of niet doelmatig besteed;
- De kwaliteit van de uitkomsten van het gebruik van de data laat te wensen over, doordat de data niet compleet is, er onwillekeurige respons optreedt (selectie en respons bias) of de koppeling van data beperkt of inaccuraat is (link met cluster 3);
- Voor zowel professionals als patiënten/burgers is niet transparant wat de spelregels zijn, welke rol ze daarbij spelen en wat er wel/niet met data gebeurt of is gebeurd (link met cluster 1);
- Kennisveiligheid (voorkomen van ongewenste overdracht van kennis en technologie) komt in gevaar;
- Het vertrouwen in het gebruik van data t.b.v. een lerend zorgsysteem staat op de tocht (link met cluster 1);
- De potentie voor vernieuwing van ons zorgsysteem wordt belemmerd, wat leidt tot grotere gezondheidsverschillen en afname van de kwaliteit van de zorg.

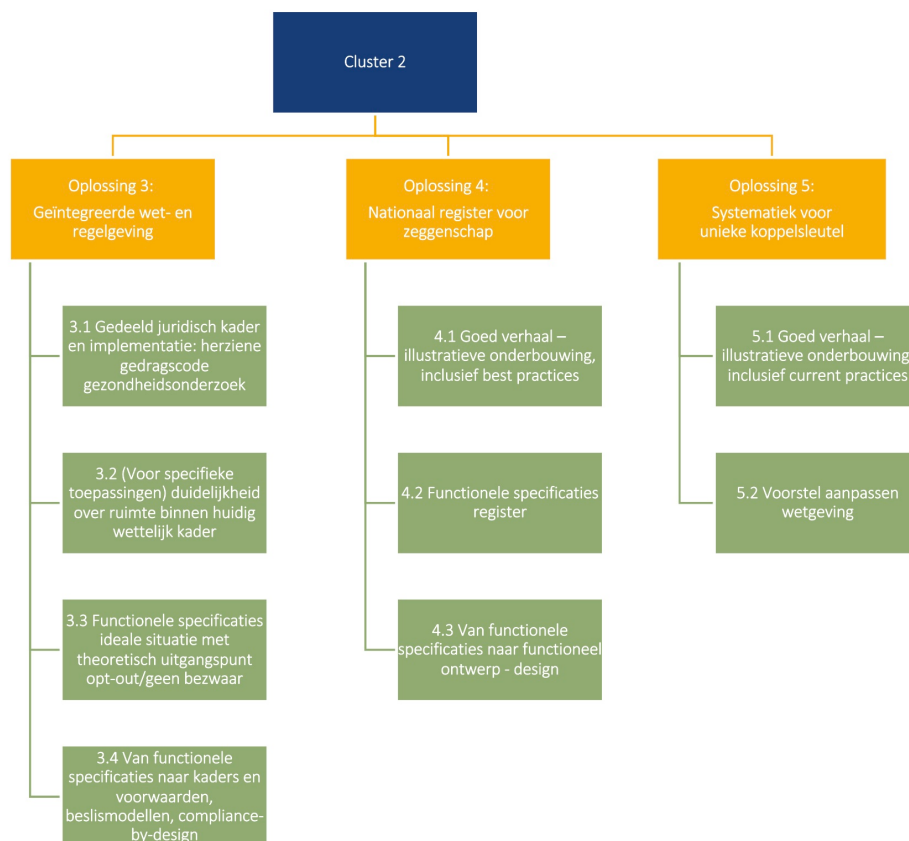
Cluster 2 van het OVT: juridisch, ethisch en maatschappelijk kader

De ambitie van cluster 2 in het OVT is: het juridisch-ethisch-maatschappelijk (ELSI) kader voor het (meervoudig) gebruik van gezondheidsdata is helder, eenduidig en op nationaal niveau afgestemd. Bovendien is helder op welke manier data met goede privacybescherming en secuur kunnen worden gekoppeld. Vervolgens is het kader uitgewerkt in haalbare, praktische en eenduidige standaardprocedures die zoveel mogelijk zijn verwerkt in bestaande (digitale) praktijken, zodat naleving vanzelfsprekend wordt, zowel door professionals als voor burgers (compliance-by-design). Deze standaardprocedures betreffen in ieder geval:

- Het waarborgen van privacy
- Het waarborgen van kennisveiligheid
- Eenmalige toetsing
- Internationaal delen
- Verantwoord databeheer (data governance)
- Data voor/door bedrijven
- En veilig koppelen.

Er is draagvlak voor het gebruik van de procedures en optimale ondersteuning daarbij. Daarnaast is er een gestandaardiseerde systematiek voor controle, monitoring, evaluatie, en vernieuwing.

Binnen cluster 2 wordt gewerkt aan drie oplossingen die gezamenlijk de genoemde obstakels tenietdoen.



Figuur 2: Oplossingsrichtingen cluster 2

Aanleiding voor dit document is het obstakel **“Gezondheidsdata kunnen niet veilig en exact gekoppeld worden”**, en bijbehorende oplossing **“Systematiek voor unieke koppelsleutel”**.

1. Wat is het probleem?

Voor een optimaal lerend zorgsysteem is het noodzakelijk dat gegevens over ziekte en gezondheid, uit verschillende bronnen, op persoonsniveau kunnen worden gekoppeld, op een effectieve en efficiënte manier, en met bescherming van de privacy (zie onder voor voorbeelden). **In Nederland ontbreekt echter een eenduidige methodiek en een eenduidige koppelsleutel voor het (exact) koppelen van gezondheidsgegevens voor secundair/meervoudig gebruik.** Hierdoor worden in de praktijk (verschillende combinaties van) verschillende persoonsgegevens gebruikt om een match te maken. In de meeste gevallen gaat het om een combinatie van verschillende identificerende persoonsgegevens (bijvoorbeeld naam, geboortedatum, geslacht, adresgegevens). Daarnaast worden ook verschillende manieren gehanteerd om data van dezelfde persoon aan elkaar te koppelen. Doordat gewerkt wordt met verschillende identificerende persoonskenmerken, is het extra waarborgen van privacy nodig, waardoor het potentieel van de data niet kan worden benut. Een ander probleem is dat de gebruikte identificerende persoonskenmerken niet altijd een unieke combinatie opleveren (~80% accuraat, zie [link](#), pagina 12). Dit vergroot de kans op mismatches en zorgt ervoor dat data niet gebruikt kan worden voor secundair gebruik. Dat doet vervolgens af aan de kwaliteit, volledigheid en representativiteit van de data en daarmee aan de uitkomsten van het gebruik ervan. Mismatches kunnen problemen opleveren doordat a) de data aan de verkeerde persoon wordt gekoppeld; en b) de data niet uniek aan een persoon kan worden gekoppeld (administratieve tweelingen), waardoor de data niet kan worden meegenomen voor secundair gebruik. Dan is dus sprake van uitval. Voor sommige toepassingen, zoals onderzoek naar zeldzame aandoeningen, is 100% nauwkeurig koppelen essentieel.

Doordat de mogelijkheden en de methodiek per instelling en per koppeling verschillen, worden er herhaaldelijk puntoplossingen bedacht om een koppeling te maken. Dit vergt veel tijd en geld. Naast het ontbreken van een eenduidige methodiek voor koppelen in Nederland, zijn er ook nog geen mogelijkheden voor het koppelen met een bredere/Europese/Internationale dimensie.

Kort samengevat bestaat het probleem uit de volgende elementen:

Doordat in de huidige praktijk probabilistisch (op basis van meerdere persoonsgegevens) moet worden gekoppeld:

- Zijn meer **privacy**-waarborgen vereist, want:
 - voor probabilistisch koppelen zijn meerdere gegevens nodig; dit staat bovendien haaks op het principe van dataminimalisatie in de uAVG;
 - die gegevens zijn identificerende persoonsgegevens wat de herleidbaarheid vergroot.
- Wordt getornd aan de **kwaliteit** van de resultaten van het gebruik van de gegevens, want:
 - het risico op mismatches is groter, omdat er wordt gekoppeld op basis van kans, doordat de gebruikte gegevens niet uniek zijn. Dit risico is groter bij minderheidsgroepen, omdat daarbinnen de kans dat gegevens missen (bijv. geboortedatum) of verkeerd gespeld worden (bijv. namen) groter is.

- Is er meer **tijd en geld** mee gemoeid, want:
 - de koppeling is afhankelijk van welke identificerende persoonsgegevens beschikbaar zijn, wat zorgt voor puntoplossingen (wiel opnieuw uitvinden) i.p.v. een structurele aanpak;
 - het waarborgen van privacy is omslachtiger/moeilijker, en het zo laag mogelijk houden van het percentage mismatches vergt veel werk.
- Wordt het **potentieel van de data niet benut**, want:
 - bovenstaande obstakel (tijd, geld, verwachte mindere kwaliteit) belemmeren dusdanig dat ervan af gezien wordt;
 - bovenstaande obstakels maken koppelen dusdanig inefficiënt dat de beschikbare tijd en het beschikbare budget opgaan aan de koppeling, waardoor er minder tijd en geld overblijft voor het doen van analyses op de data en er minder kennis en inzicht wordt gecreëerd dan in het geval van een koppeling met een uniforme unieke? koppelsleutel;
 - als er geen bruikbare/onvoldoende overeenkomstige persoonsgegevens in de te koppelen datasets zitten (bijvoorbeeld als er multicenter gekoppeld moet worden), kan er niet gekoppeld worden.

Als een structurele systematiek voor exact koppelen/een unieke koppelsleutel beschikbaar zou zijn:

- Kan privacy beter worden beschermd;
- Zal de kwaliteit van de resultaten toenemen (want ~100% accurate koppeling);
- Zullen de kosten afnemen, of wel, tegen dezelfde kosten, het aantal waardevolle koppelingen (en dus toepassingen daarvan) worden verhoogd;
- Kunnen koppelingen mogelijk worden gemaakt, die tot dusver niet mogelijk waren;

Op deze manier kunnen nieuwe kennis en inzichten worden vergaard die tot dusver niet mogelijk waren doordat de mogelijkheid tot het gebruik van een unieke koppelsleutel voor secundair gebruik ontbreekt.

Aanvullend: Ook voor het kunnen nagaan van de uitkomst van een vraag naar zeggenschap (zie oplossing 4 OVT, Zeggenschapsregister) is het noodzakelijk om iemand met zekerheid te kunnen identificeren, met gebruik van zo min mogelijk persoonsgegevens. Ditzelfde geldt voor andere toepassingen waarbij het belangrijk is om iemand te kunnen **identificeren, volgen** (bij verhuizing en/of meerdere zorgverleners) en te kunnen nagaan **of iemand overleden is en wanneer**. Efficiënt en accuraat “Koppelen” met bijvoorbeeld de Basisregistratie Personen (BRP), Vektis (o.a. overlijdensdatum) en/of doodsoorzakentabel van CBS is hiervoor essentieel (zie onder voorbeeld 4, en gewenste situatie).

Waarom is efficiënter en veiliger kunnen koppelen (juist nu) nodig?

De noodzaak én het potentieel van het gebruik van data, real-world-data, en grote datasets (Big Data) voor het innoveren binnen de zorg en gezondheid wordt steeds groter (zie voorbeelden onder). Gezien de toenemende vergrijzing, de toenemende kans op pandemieën en de toenemende vraag naar meer inclusieve zorg op maat (personalized medicine), wordt het steeds urgenter om de gegevens die beschikbaar zijn ook, op een grootschalige manier, te benutten in plaats van voor elk doel afzonderlijk beperkte, nieuwe datasets te generen. Daarnaast is steeds meer data beschikbaar en de manieren om die data te gebruiken worden steeds beter en meer gevarieerd, waaronder bijvoorbeeld via machine-learning/AI. Hierdoor kunnen belangrijke (beleids)keuzes op het vlak van ziekte en gezondheid sneller en beter onderbouwd worden, mits het mogelijk is om efficiënt gegevens op persoonsniveau te koppelen.

Naast noodzaak en urgentie brengen bovenstaande ontwikkelingen ook zorgen mee over privacy. Juist daarom is het belangrijk om te werken met een koppelsleutel die in zichzelf geen gegevens over de persoon bevat (zoals wel het geval is als bijvoorbeeld naam, geboortedatum en/of geslacht worden gebruikt).

Kader: [VWS brief](#): visie en strategie secundair gebruik (2023)

Koppelsleutel

Bij het onderzoeksveld bestaat behoefte aan een uniforme koppelsleutel voor het samenbrengen van gegevens vanuit verschillende databronnen. Een koppelsleutel is een variabele waarmee data afkomstig uit twee of meerdere bestanden die betrekking hebben op dezelfde eenheden bij elkaar kunnen worden gebracht. Een voorbeeld van een koppelsleutel is het (gepseudonimiseerde) BSN. Met behulp van zo'n koppelsleutel kunnen de gegevens van verschillende datasets op een betrouwbare manier gekoppeld worden en ontstaat er een rijkere dataset voor bijvoorbeeld onderzoek. Door het ontbreken van een uniforme koppelsleutel ontstaan twee problemen, namelijk ten eerste arbeidsintensieve alternatieve koppelmethoden maken onderzoek minder efficiënt en ten tweede door een minder goede koppeling worden de onderzoeksuitkomsten minder betrouwbaar. In dit verband is door het (onderzoeks)veld in het Obstacle Verwijder Traject van Health-RI voorgesteld het gepseudonimiseerde BSN te onderzoeken als uniforme koppelsleutel. Ik ben voornemens de impact en haalbaarheid van dit voorstel nader te onderzoeken en betrek daarbij ook eventuele andere oplossingen voor dit knelpunt.

Voorbeelden

Voorbeeld 1: Wie moet als eerste gevaccineerd worden?

In het geval van een volgende virus-pandemie: welke, meest kwetsbare, personen zouden (met voorrang) gevaccineerd moeten worden, zodra een vaccin beschikbaar is?

Om deze vraag te kunnen onderzoeken en beantwoorden is een dataset nodig van een grote groep, zo niet alle Nederlanders, waarin up-to-date gegevens staan over onder andere de volgende zaken:

- Waar iemand woont, met gegevens over dat deel van Nederland.
- De gezinssamenstelling, of de huissamenstelling.
- Wat voor beroep iemand uitoefent, en waar. Of naar welke school/opvang iemand gaat, en waar.
- Fysieke en andere kenmerken (geslacht, leeftijd, gewicht, etniciteit, afkomst, etc.).
- Sociaaleconomische status.
- Gezondheid en ziekte (gegevens van de huisarts en andere eerstelijns zorg, JGZ, GGD, specialist, thuiszorg en andere extramurale zorg, en mogelijk gegevens die door de persoon zelf verkregen zijn (bijvoorbeeld uitslagen van thuistesten).
- Etc.

Een dergelijke dataset moet gegenereerd worden door gegevens uit verschillende bronnen te koppelen (met alle technische en organisatorische maatregelen om privacy te beschermen). Hoewel de gevraagde gegevens wel beschikbaar zijn in Nederland, kan de gevraagde dataset niet gegenereerd worden, doordat het koppelen zonder unieke koppelsleutel te veel tijd vraagt. Hierdoor kan bovenstaande vraag niet of onvoldoende beantwoord worden.

Voorbeeld 2: Welk kankermedicijn werkt voor welke patiënt? En welke niet?

Jaarlijks wordt in Nederland bij meer dan 38.000 mensen uitgezaaide kanker gediagnosticeerd*: Met welke behandeling is ieder van deze kankerpatiënten het meest gebaat en kunnen we overbehandeling voorkomen?

Om deze vraag te kunnen onderzoeken is een dataset nodig van een grote groep, zo niet alle kankerpatiënten in Nederland met uitgezaaide kanker, waarin up-to-date real-life gegevens staan over:

- Fysieke kenmerken (geslacht, leeftijd, gewicht, etc.).
- Gezondheid en ziekte(geschiedenis).
- Het type kanker en de (genetische) kenmerken ervan.
- De tot zover gevolgde behandeling en de respons daarop.

In Nederland zijn drie unieke databases over kanker beschikbaar: de Nederlandse Kankerregistratie die wordt beheerd door IKNL, de landelijke pathologie database beheerd door PALGA, en de database met complete genoomdata van tumoren van de Hartwig Medical Foundation. Gezamenlijk bevatten

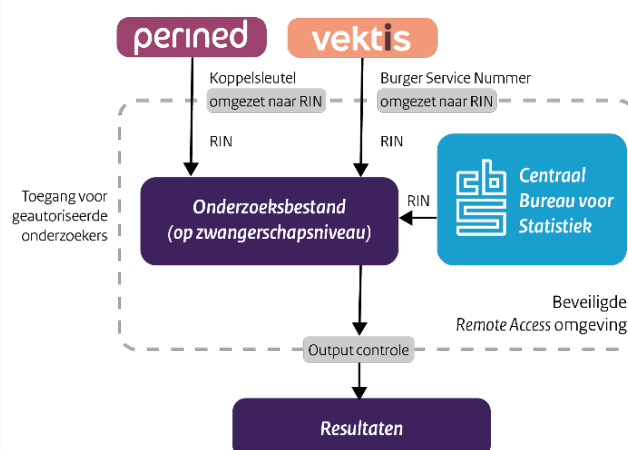
die databases de gegevens die nodig zijn om dergelijke vragen te kunnen beantwoorden, maar deze databronnen zijn op dit moment niet gezamenlijk op persoonsniveau met elkaar te koppelen. Ondanks het door KWF gefinancierde Genonco project, waar ZorgTTP als TTP en beheerder van de koppelsoftware (cancerlink.nl) eveneens aan deelnam – met onder andere als doel om deze beperking op te lossen, is een daadwerkelijke koppeling nog steeds niet mogelijk. Een belangrijke oorzaak hiervan is dat er geen unieke koppelsleutel beschikbaar is. Het project heeft wel een (nog niet geïmplementeerde) systematiek opgeleverd op basis van koppelen met behulp van een combinatie van identificerende persoonsgegevens. Dit betreft een niet 100% betrouwbare koppeling én mogelijk een groter privacy risico door gebruik meerdere identificerende persoonsgegevens, zoals naam, geboortedatum en postcode, omdat er geen gebruik kan worden gemaakt van een unieke koppelsleutel (zoals bijvoorbeeld een gepseudonimiseerd BSN). Wel is de beoogde oplossing een verbetering ten opzichte van oplossingen waarbij grote datasets in één omgeving moeten worden geplaatst om te koppelen. Onderzoekers maken zelf de koppeling met alleen de benodigde data die ze van de verschillende partijen ontvangen onder een nieuw pseudoniem, specifiek voor het onderzoek. Ook bevordert de werkwijze uniformiteit van koppelen en een controleerbare kwaliteit en kan de koppelsystematiek uitgebreid worden naar andere relevante partijen.

* Bron: Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL).

Voorbeeld 3: Van pakketbeheer, naar evaluatie, naar kwaliteit, naar registratie, naar statistiek, naar wetenschappelijk onderzoek – en terug.

Zorginstituut Nederland werkt aan goede, verzekerde zorg voor iedereen in Nederland, nu en in de toekomst¹. Vanuit de wettelijke taak van het Zorginstituut als pakketbeheerder mag alleen gebruik gemaakt worden van persoonsgegevens die gekoppeld zijn op basis van het versleuteld BSN. Het probleem is dat bijv. overheidspartijen, zorgverleners en zorgverzekeraars wél het BSN mogen verwerken (voor specifieke doeleinden op basis wettelijke grondslagen), maar de meeste regionale/landelijke (samengestelde) bronnen/gegevensverzamelingen (zoals de Nederlandse Kankerregistratie en Perined voor geboortezorg) niet. Hierdoor is koppelen niet mogelijk tussen bronnen zonder BSN, en tussen bronnen mét en bronnen zonder BSN.

Aanpalend: In de praktijk zijn constructies ontstaan van registraties die bestaan uit verschillende varianten (met en zonder BSN) voor ogenschijnlijk verschillende, maar uiteindelijk overlappende toepassingen (nl. een lerend zorgsysteem). Vervolgens worden koppelingen gedaan om data weer bij elkaar te brengen, deels op basis van versleuteld BSN (waar toegestaan en bijvoorbeeld via CBS) en deels op basis van een combinatie van persoonsgegevens². Zie bijvoorbeeld: [DIAPER](#) | [RIVM](#)



RIN = Record Identification Number

Voorbeeld 4: Waar is persoon X gebleven? (“koppelsleutel” voor identificatie en volgen)

Veel cohorten, registraties, biobanken en grootschalige onderzoeken volgen gezonde en zieke mensen voor langere tijd, soms decennialang. Op deze manier kan onderzocht én voorkomen worden dat mensen ziek worden, of zieker worden. Voor bijvoorbeeld een populatiecohort zoals Lifelines worden hiervoor deelnemers geworven en om toestemming gevraagd. Bij verhuizing of bijvoorbeeld verandering van behandelaar of behandellocatie kan dit proces onderbroken worden, doordat de persoon zelf er niet aan denkt de wijziging door te geven en vervolgens, ongewild, niet meer terug te vinden is. Met behulp van een unieke koppelsleutel kan de betreffende persoon met 100% zekerheid weer teruggevonden worden, en daardoor onderdeel blijven van het cohort of de registratie. Op dit moment raken mensen ongewild kwijt waardoor waardevolle gegevens verloren gaan.

Voorbeeld van een gewenste situatie: Gewrichtsprotheses kunnen levenslang gevolgd worden door koppelingen voor verschillende toepassingen, op basis van versleuteld BSN (Landelijke Registratie Orthopedische Interventies).

De Landelijke Registratie Orthopedische Interventies (LROI) heeft reeds voor invoering van de AVG bewust gekozen voor het volgen van personen op basis van een versleuteld BSN. Direct identificerende gegevens zoals naam of initialen worden bewust niet verwerkt.

Er zijn ten minste drie punten te noemen waarom gebruik van het versleuteld BSN van groot belang is voor koppelingen binnen deze registratie:

- Juiste inzicht in **kwaliteit van zorg** (o.a. transparantiekalender kan zuiver gevuld worden): Bij de plaatsing van een gewrichtsprothese komt het vaak voor (zo’n 25-35% van de gevallen) dat de eerste (primaire) ingreep bij een zorgaanbieder wordt uitgevoerd en een eventuele heringreep (revisie) bij een andere zorgaanbieder. Door de complexiteit van de revisieoperatie is er vaak andere expertise nodig, die bij de zorgaanbieder die de primaire ingreep heeft uitgevoerd niet altijd beschikbaar is. De LROI herkent patiënten op basis van een versleuteld BSN en kan daarmee vragen beantwoorden als: Hoe lang gaan implantaten van een bepaald type mee, of bij welke doelgroep werkt een bepaald type beter dan een ander type? Daarnaast brengt de LROI per zorgaanbieder in kaart hoeveel patiënten met een prothese (geplaatst door deze zorgaanbieder) een revisieoperatie hebben ondergaan (bij deze zorgaanbieder of elders). Dit laatste gegeven behoort tot de kwaliteitsindicatoren van de transparantiekalender en dient dus met een bepaalde zekerheid berekend te worden.
- **Lange follow-up:** Binnen de LROI worden patiënt voor een zeer lange tijd gevolgd (een prothese gaat gemiddeld 10-20 jaar mee). Er zijn weinig andere identificerende gegevens van de patiënt die over deze lange periode stabiel blijven.
- **Bepaling eindpunt:** De LROI over een koppeling met Vektis betreffende toevoeging van overlijdensdata van de patiënt. Dit is een zeer belangrijk gegeven aangezien van deze patiënten bekend is dat de prothese nooit meer verwijderd zal/kan worden (eindpunt). De koppeling geschiedt met behulp van versleuteld BSN. Indien verwerking van versleuteld BSN

niet meer mogelijk is, zal de zorgaanbieder zelf de overlijdensdata moeten aanleveren. Dit is een extra registratielast voor de zorgaanbieder en zal na 10-20 jaar ook vaak niet meer worden vastgelegd waardoor gegevens onbetrouwbaar worden.

LROI werkt momenteel namens de zorgaanbieders en maakt daarvoor gebruik van de grondslag van de zorgaanbieders voor het verwerken van het BSN. Als de aangepaste wkkgz in werking treedt, wordt de LROI zelfstandig verwerkingsverantwoordelijke en mag het versleuteld BSN niet langer gebruikt worden. Als versleuteld BSN niet meer mag worden verwerkt dan moet de registratie op de schop en moeten er meer identificerende gegevens verwerkt gaan worden dan momenteel het geval is om de kwaliteit van de koppelingen te kunnen garanderen.

2. Wat is het beoogde doel?

Een unieke koppelsleutel definiëren waarmee:

- gezondheidsgegevens van dezelfde persoon, opgeslagen bij verschillende bronnen/in verschillende databases, kunnen worden gekoppeld voor secundair gebruik;

Daaraan gerelateerd:

- personen over de tijd gevolgd kunnen worden, ook als zij verhuizen of veranderen van zorgverlener;
- vastgesteld kan worden of een persoon overleden is.

Voor deze laatste twee doelen is aanvullend nodig dat de Basisregistratie Personen (BRP) geraadpleegd mag worden.

3. Wat zijn de opties om dit doel te realiseren?

Naast de huidige praktijk, bestaan er verschillende opties van gegevens die als unieke koppelsleutel gebruikt kunnen worden. Onderstaande tabel geeft die opties weer, afgezet tegen de specificaties waar een goede sleutel aan zou moeten voldoen.

Opties:

Huidig =	Combinatie (versleutelde) persoonsgegevens, zoals voorletter, achternaam, geboortedatum, geslacht, postcode, plaatsnaam, etc. (huidige situatie)
Tel =	(Versleuteld) Telefoonnummer
RIN =	Verrinnen door CBS op basis van BSN, Link naar meer info RIN is een intern betekenisloos nummer van het CBS dat op basis van onderliggende identificerende kenmerken (bijvoorbeeld het BSN) wordt gegenereerd. Het nummer wordt uitsluitend binnen het CBS gebruikt. Koppelen kan uitsluitend bij en via het CBS, waarbij geen verrijkte data op microniveau het CBS mag verlaten. Zie Microdata: Zelf onderzoek doen (cbs.nl) .
Verz.nr. =	(Versleuteld) verzekeringsnummer
FM =	Fuzzy Matching (ook wel Approximate String Matching genoemd), een AI toepassing waarmee, zonder koppelsleutel, op basis van vergelijkbare elementen in twee verschillende databronnen een koppeling wordt gemaakt
eID =	(Versleuteld) Europese digitale identiteit, Link naar meer info

Nieuw = Nieuw uniek nummer
BSN = (Versleuteld) Burgerservicenummer

<i>Opties</i> <i>Criteria</i>	Huidig (combi meerdere persoonsgegevens)	Tel	RIN	Verz.nr.	FM	eID	Nieuw	BSN
Waarborgen privacy	-	-	+	-/+	+	+	+	+
Kostenefficiency invoering en/of gebruik	-	+/- (moet in alle systemen ingevoerd worden)	+	- (gezien huidige fragmentatie)	- (bij brede toepassing)	+/- (als invoering toch al gedaan wordt)	- (als invoering alleen voor deze toepassing gedaan moet worden)	+/- (omdat BSN nog in systemen voor secundair gebruik ingevoerd moet worden)
Accurate koppeling	-	+	+	+(x)	+, mits koppeling kan op basis van data in de bron ipv gebruik koppelsleutel	+	+	+
Maatschappelijk draagvlak	Onbekend	Mogelijk beperkt	Onbekend	Beperkt	Beperkt	Mogelijk beperkt	Onbekend	Mogelijk beperkt
Efficiency koppelen	-	+(mits iedereen altijd hetzelfde nummer behoudt)	+/- (omdat het alleen kan met gegevens die eerder door het CBS zelf zijn gebruikt)	+(mits iedereen altijd hetzelfde nummer behoudt)	+	+	+	+
Beschikbaarheid / dekking	+	+	+/-	+	- (vraagt nog doorontwikkeling voor brede beschikbaarheid)	+	+	+
Structureel (itt leidt tot puntoplossingen)	-	+	+/-	+	+	+	+	+
Brede toepassing, breder dan zorg	-	+	+/-	- (alleen binnen de zorg)	+/-	+	+	+
Termijn beschikbaar	Nu	> 1jr	Nu	> 3jr	> 5jr	80% in 2030	> 3jr	> 1jr (hoewel reeds gebruikt als het om

								primair gebruik en/of andere overheidsdiensten gaat)
Ook geschikt voor identificatie, lokaliseren en check overlijden	-	-	+	+/-	-	-	-	+

Toelichting criteria and score:

Waarborgen privacy: Zegt de sleutel iets over de persoon, voldoet de sleutel aan dataminimalisatie?

De meeste opties zijn enkele nummers die niks over de persoon zelf zeggen en waarmee de persoon niet zomaar te identificeren is (bijv. door te googelen). In de huidige praktijk worden bijv. naam en geboortedatum gebruikt. Die zeggen direct iets over de persoon (zijn te googelen) en het zijn meerdere gegevens (geen dataminimalisatie). Het telefoonnummer is maar één gegeven, maar hiermee kan wel makkelijk een persoon geïdentificeerd worden.

Kostenefficiency invoering en/of gebruik: Hoe makkelijk kan de sleutel in de praktijk gebruikt gaan worden?

Omdat in de huidige praktijk verschillende combinaties van persoonsgegevens gebruikt (kunnen/moeten) worden is dit erg inefficiënt. RIN wordt al gebruikt (wel alleen binnen CBS). Voor helemaal 'nieuwe' opties (MPC, nieuw nummer) of bestaande, maar gefragmenteerde opties (verzekeringsnummer) zal het veel kosten om breed in gebruik te nemen. Opties die al deels in systemen zitten (BSN, telefoonnummer) of die voor andere toepassingen ingevoerd worden (eID) scoren ertussenin.

Accurate koppeling: is de kans op mismatches, administratieve tweelingen, etc. klein?

Alle unieke sleutels scoren hier goed op. Omdat de huidige praktijk geen unieke sleutel gebruikt, scoort die optie niet goed.

Maatschappelijk draagvlak: wat is het verwachte maatschappelijk draagvlak?

Van het verzekeringsnummer en MPC kan verwacht worden dat hier gemakkelijk maatschappelijke zorgen over bestaan. Gezien de onbekendheid met het doel en de toepassingen geldt voor 'nieuwe' sleutels dat het onbekend is wat burgers ervan vinden. Gezien de stijgende ongerustheid over gebruik van data in combinatie met privacy is de verwachting dat het gebruik van het telefoonnummer, BSN of eID in ieder geval goede informatie en communicatie vereist.

Efficiency koppelen: hoe makkelijk kunnen meerdere bronnen gekoppeld worden?

Voor de huidige praktijk geldt: niet makkelijk, omdat steeds verschillende combinatie gebruikt kunnen worden. Voor RIN geldt dat alleen gekoppeld kan worden met bronnen binnen het CBS. Voor de overige opties geldt dat dit in theorie makkelijk zou moeten gaan.

Beschikbaarheid / dekking: is de sleutel beschikbaar voor iedereen in Nederland?

De meeste opties scoren goed. Voor het telefoonnummer en verzekeringsnummer geldt dat dat wel altijd hetzelfde moet blijven. Voor MPC geldt dat dit verder doorontwikkeld moet worden om dit op grote schaal accuraat te kunnen gebruiken.

Structureel (itt leidt tot puntoplossingen): kan voor de sleutel een structurele, universele systematiek ontwikkeld worden?

Voor de unieke sleutels geldt: ja. Voor de huidige situatie niet, omdat er meerdere gegevens gebruikt worden. Voor RIN niet, wel binnen de CBS omgeving, maar niet daarbuiten.

Brede toepassing, breder dan zorg: is de sleutel over meerdere domeinen bruikbaar?

Voor telefoonnummer, eID, nieuw nummer en BSN geldt: ja. Deze kunnen in allerlei domeinen gebruikt worden. Voor RIN geldt dit deels, omdat het CBS ook veel andere data verzameld, maar bijvoorbeeld geen uitgebreide ziekenhuisdata. Voor MPC hangt het van de ontwikkeling van de techniek af. Voor de huidige situatie en het verzekeringsnummer is dit lastig.

Termijn beschikbaar: wanneer kan de sleutel gebruikt worden?

Dit is een lastige om in te schatten. Voor de huidige praktijk en RIN geldt: nu. Voor MPC en eID geldt, resp., dat de ontwikkeling nog een lange tijd gaat duren, ofwel dat het veel (niet-Nederlandse) factoren afhankelijk is. Het telefoonnummer zou in theorie snel gebruikt kunnen worden, net als BSN. Het verzekeringsnummer en een nieuw nummer vraagt meer organisatorische voorbereiding.

Ook geschikt voor identificatie, lokaliseren en check overlijden?

RIN (via doodsoorzakenstatistieken CBS) en BSN (via BRP) zijn hiervoor geschikt. Met de overige opties lukt dit niet of minder goed.

Op basis van bovenstaande tabel is een voor de hand liggende keuze, waar al lang over gesproken, gedacht en geschreven wordt, het gebruik van (versleuteld) BSN als koppelsleutel. Voor de huidige situatie geldt dat in de wet op het BSN staat dat BSN gebruikt mag worden door de overheid, en door andere instanties als dat in een specifieke wet is opgenomen (bijv. voor zorg).

Bron: [zie link](#).

Koppelen met versleuteld BSN zou mogelijk gemaakt kunnen worden door aanpassing wet- en regelgeving, te denken valt aan:

- AMVB artikel 46 lid 2 uAVG (note: in het wetsvoorstel Verzamelwet gegevensbescherming staat dat dit lid zal worden geschrapt);
- Aanpassen Wet op het BSN;
- Opnemen in Wetsvoorstel Verzamelwet gegevensbescherming;
- Referentie in de WZL.

4. Wat zijn de gevolgen van de geschetste opties?

Zie mogelijkheden genoemd in bovenstaande voorbeelden.

5. Wat is de voorkeursoptie?

Versleuteld BSN, want:

- Het nummer is uniek (levert nooit administratieve tweelingen op).
- Het nummer zegt niks over de persoon zelf (in tegenstelling tot de gegevens die op dit moment gebruikt worden).
- Het nummer wordt al in de zorg gebruikt (dat is zelfs verplicht).
- Het nummer wordt al voor aanpalende toepassingen gebruikt door de overheid, en door CBS (zie voorbeeld nummer 3).
- Kwaliteitsregistraties maken op dit moment al gebruik van versleuteld BSN voor koppelen (zie Gewenste situatie). (Mocht de aangepaste wkkgz in werking treden, dan kan dat mogelijk niet meer, zie ook Rapport van der Zande: <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/blg-892997.pdf> en Keuzenkamp: <https://open.overheid.nl/documenten/ronl-bd19f42e-2b2d-4b2d-8a5a-096c2a58df72/pdf>.)
- Aanvullend: Het nummer kan ook gebruikt worden voor identificatie, volgen/lokaliseren, en check op overlijden.

Aanvullende opmerkingen t.a.v. gebruik (versleuteld) BSN:

- Mogelijk wettelijke aanpassingen moeten, ook in de praktijk, in lijn blijven met bestaande wetgeving zoals de CBS wet.
- Het is belangrijk om criteria op te stellen wanneer koppelen echt nodig is, en ook wanneer niet, omdat bijvoorbeeld geaggregeerde data gebruikt kan worden of synthetische data.
- Er moet voldoende aandacht zijn voor de technische en organisatorische maatregelen die nodig zijn om privacy te beschermen en fraude tegen te gaan. Zeker als meerdere bronnen gekoppeld worden.
 - Voorstel is om uit te gaan van gebruik van versleuteld BSN, bijv. met behulp van de voorziening [BSN-koppelregister polymorfe pseudoniemen](#) (BSNk PP), en om algemene principes voor versleuteling op te stellen, mogelijk gekoppeld aan een praktische richtlijn/veldnorm/AMvB.
 - MPC kan helpen om privacy te beschermen en om zaken effectiever en/of efficiënter te maken. Goed om die mogelijkheid te benutten waar mogelijk, als onderdeel van de benodigde technische en organisatorische maatregelen. Wellicht is het mogelijk tot standaardisatie te komen als onderdeel van bovenstaande praktische richtlijn.
- Het is belangrijk om goed uit te leggen waarom koppelen nodig is, en hoe het precies werkt.
- Naast het gebruik van BSN als koppelsleutel, zou het goed zijn om voor de juiste identificatie van personen ook de Basisregistratie Personen (BRP) te *mogen* raadplegen voor secundair gebruik (dit is recent mogelijk gemaakt voor zorg (BRP autorisatiebesluit), maar niet voor secundaire toepassingen). Met behulp van het raadplegen van BRP kunnen personen ook gevolgd worden in de tijd en bij verhuizen en/of behandeling bij een andere zorgverlener. Daarnaast kan gecheckt worden of iemand overleden is, en wanneer.
- Er zijn personen in Nederland zonder BSN (ongeboren/pas geboren kinderen, ongedocumenteerden, toeristen/expats, personen die over de grens wonen (Duitsland/België) en gebruik maken van de zorg in Nederland). En er zijn Nederlanders die gebruik maken van zorg in het buitenland. In deze gevallen is het gebruik van versleuteld BSN geen oplossing, dus moet er van een andere koppelsleutel gebruik gemaakt worden. Deze doelgroep is echter zeer klein t.o.v. de groep personen met BSN, wat de impact op nationale analyses gering maakt. Voor specifieke toepassingen gericht op deze doelgroepen kan met een alternatief gewerkt worden.
- Omdat het nu niet is toegestaan om BSN te gebruiken voor secundaire toepassingen, zit het ook (nog) niet in (alle) systemen.
- Het zou goed zijn vast rekening te houden met toekomstige ontwikkelingen, zoals de EHDS en het mogelijk maken van koppeling op Europees niveau.

6. Wie zijn de belanghebbenden en waarom?

Doelgroep	
Burgers	Betere zorg, betere zorg op maat, meer kennis over preventie van ziekte, meer kwaliteit van leven, met behoud van privacy waarborgen etc.
Patiënten	Betere zorg, betere zorg op maat, meer kennis over preventie van ziekte, meer kwaliteit van leven, met behoud van privacy waarborgen etc.
Overheid/Beleid	Efficiëntere en effectievere beleidskeuzes kunnen maken; tegen lagere kosten.
Zorg(professionals)	Sneller en meer betrouwbare kennis, betere zorg op maat kunnen leveren.
Bedrijven	Meer inzichten; tegen lagere kosten.
Onderzoekers	Breder en meer betrouwbaar onderzoek kunnen doen; tegen lagere kosten.
Internationaal	Gebruik kunnen maken van grotere en betrouwbaardere datasets uit Nederland.