



FAQ pseudonimiseren voor registratiehouders en dataverwerkers

V1.0, 3 september 2025

Dit document zal regelmatig worden aangevuld met nieuwe vragen/antwoorden over pseudonimiseren en gepubliceerd worden op www.ssc-dg.nl.

1. Welke items moeten gepseudonimiseerd worden?

Direct identificerende gegevens, wij verstaan hieronder: Burgerservicenummer (uitsluitend voor registraties die een BSN mogen verwerken), geboortenaam, voorletter(s), geboortedatum, geslacht, postcode, huisnummer, (eventueel) toevoeging huisnummer. Indien de registratie vereist dat één of meer van deze items niet of niet geheel gepseudonimiseerd worden dan dient dit in de DPIA gemotiveerd te worden.

2. Mag het BSN gebruikt worden in de kwaliteitsregistratie?

Nee, het BSN mag niet gebruikt worden. De pseudonimisatieservice is wel in staat om BSN pseudoniemen te maken vooruitlopend op wetgeving én voor bij wet aangewezen organisaties die dit nummer wel mogen pseudonimiseren.

3. Welke alternatieven zijn er indien het BSN niet gebruikt mag worden om datasets te koppelen?

Het koppelen van datasets kan plaatsvinden op andere kenmerken of combinaties van kenmerken van de patiënt. Hiermee wordt bedoeld dat er een koppeling gemaakt wordt op basis van (bijvoorbeeld) geboortenaam + geboortedatum + geslacht van de patiënt.

4. Wordt pseudonimisatie als eenweg versleuteling gezien?

De pseudonimisatie is zowel omkeerbaar als onomkeerbaar (eenweg) te implementeren. Tevens kunnen beide implementaties naast elkaar bestaan binnen dezelfde registratiehouder. Voor terugkoppeling ligt een omkeerbaar pseudoniem voor de hand, bij voorkeur gebaseerd op een lokaal uniek gegeven in plaats van een globaal uniek gegeven. Het omkeerbaar pseudoniem is enkel omkeerbaar voor de zorgaanbieder. Voor koppeling met andere registraties een onomkeerbaar pseudoniem. De keuzes die hierin gemaakt worden legt de registratie vast in de DPIA.

5. Wordt het verplicht om het patiëntnummer omkeerbaar te pseudonimiseren?

Omdat de registratiehouder zonder toegang tot het EPD van de zorgaanbieder het patiëntnummer niet kan koppelen aan een identificeerbare persoon beschouwt het SSC-DG het patiëntnummer in zichzelf al als een pseudoniem voor de patiënt. Het patiëntnummer hoeft derhalve niet gepseudonimiseerd te worden. Echter, omdat de zorgaanbieder verantwoordelijk is voor het aanleveren van gepseudonimiseerde data aan de registratiehouder is dit uiteindelijk een keuze van de zorgaanbieder.

6. Is het verplicht om een koppelpseudoniem op te nemen?

Uitgangspunt is dat de registratiehouder niet over direct herleidbare gegevens beschikt. Alle aanwezige persoonskenmerken (zoals achternaam, geboortedatum, geslacht, etc.) in de dataset van de kwaliteitsregistratie worden gepseudonimiseerd. Daarnaast kunnen hieruit verschillende logische combinaties worden gevormd tot samengestelde pseudoniemen. Deze

pseudoniemen zijn in principe beschikbaar voor de registratiehouder. Het is aan de registratiehouder om te bepalen welke pseudoniemen worden gebruikt en met welk doel (zoals gegevenskoppeling). Als er geen koppelingen worden gemaakt met externe bronnen of met gegevens van dezelfde patiënt die afkomstig zijn van een andere zorgaanbieder, dan is het gebruik van een koppelpseudoniem niet verplicht.

Indien koppelingen met externe bronnen en/of andere kwaliteitsregistraties op een later moment aan de orde komen is het mogelijk voor deze doeleinden alsnog een pseudoniem samen te stellen. Ter input moeten hiervoor wel de benodigde persoonsgegevens opgevraagd worden bij de zorgaanbieder (bijv. a.d.h.v. het patiëntnummer).

7. Worden alle kwaliteitsregistraties die door dezelfde registratiehouder worden onderhouden met dezelfde sleutel gepseudonimiseerd?

Dat is een keuze. Technisch is het mogelijk om per kwaliteitsregistratie een specifieke sleutel te hanteren. Dit vergroot de privacybescherming, doordat registraties dan onderling niet koppelbaar zijn. Door middel van domeinconversie via de TTP is het mogelijk om deze registraties nog steeds met elkaar te koppelen. Het staat een KR vrij om in de DPIA te beargumenteren dat het combineren van verschillende gevoerde registraties binnen één pseudonimisatiedomein noodzakelijk/wenselijk is. Onderdeel van de argumentatie is de belangenafweging tussen privacy winst en kosten van tenuitvoerlegging van de maatregelen.

Let wel dat hierbij het uitgangspunt moet zijn dat er domein specifieke pseudoniemen gebruikt worden (privacy by default). Een gegronde onderbouwing in de DPIA is hierbij vereist, waarbij een onderdeel van de argumentatie de belangenafweging tussen privacy winst en kosten van tenuitvoerlegging van de maatregelen moet bevatten. Argumenten gerelateerd aan het vergemakkelijken van koppelingen wordt hierbij niet als gegrond beschouwd. Daarnaast geldt hier ook het principe van subsidiariteit waarbij het koppelen via de TTP minder privacy risico's met zich meebrengt, en hierdoor de voorkeur betreft.

8. Hoe zijn data validaties die registratiehouders nu uitvoeren, waarbij data in de KR wordt vergeleken met data in het EPD, nog mogelijk na pseudonimisering?

Uitgangspunt is dat de kwaliteitsregistratie slechts over gepseudonimiseerde en dus niet over direct tot de persoon herleidbare gegevens beschikt. Door te kiezen voor voor de zorgaanbieder omkeerbare pseudoniemen blijft de mogelijkheid tot validatie behouden.

9. Hoe wordt gezorgd dat registratiehouders koppelingen kunnen maken tussen verschillende registraties? (denk aan levermetastasen bij darmkanker en openhartoperatie na dotterbehandeling)

De AVG vereist dat beveiligingsmaatregelen – waaronder pseudonimisering – passend zijn. Daarbij moet rekening worden gehouden met de stand van de techniek, de kosten van de uitvoering, én met de aard, omvang, context en doeleinden van de verwerking, alsook met de waarschijnlijkheid en ernst van de risico's voor de rechten en vrijheden van betrokkenen. Wanneer in meerdere registraties hetzelfde pseudoniem wordt gebruikt, moet dit in de DPIA expliciet worden gemotiveerd. Dit houdt in:

- een inschatting van de daarmee gepaard gaande risico's,
- de maatregelen om die risico's te beperken, én
- een beoordeling waarom voor de hand liggende alternatieven (subsidiariteit) niet geschikt worden geacht.

Een voorbeeld van zo'n alternatief is het gebruik van domeinconversie via de TTP. Dit alternatief maakt het mogelijk om bij koppelingen tussen registraties pas op dat moment een relatie te leggen tussen eerder toegekende verschillende pseudoniemen. Dit is relevant, omdat ook op een later moment onverwachte koppelingen tussen registraties kunnen worden gevraagd. In dat geval moet TTP in staat zijn om verschillende pseudoniemen terug te leiden naar één identiteit.

Een veelgehoord tegenargument van registratiehouders is dat inschakeling van TTP leidt tot extra kosten of handelingen. De vraag is echter of dat argument voldoende weegt:

- Kosten lijken centraal gefinancierd te worden, en vormen daardoor mogelijk geen geldig bezwaar meer.
- Extra handelingen: Hoe omvangrijk zijn die precies? En wat is de impact daarvan?

Daarbij moet worden afgewogen of deze extra inspanningen niet opwegen tegen het verhoogde privacy risico van het structureel gebruik van één pseudoniem over meerdere registraties heen.

10. Voor de koppeling met andere partijen, zoals het CBS, is het noodzakelijk om een RIN-persoon ID te kunnen maken. Daarvoor zijn een aantal variabelen nodig die ook beoogd worden voor de pseudonimiseringsdienst. Worden deze variabelen door de ziekenhuizen, naast de pseudonimisering, ook als onderdeel van de kwaliteitsregistratie als variabele aangeleverd?

Indien de registratiehouder deze variabele in haar kwaliteitsregistratie uitvraagt dan dient de zorgaanbieder deze variabele ook aan te leveren.

11. Hoe kan koppeling met CBS plaatsvinden als er geen beschikking is tot identificeerbare gegevens? En zijn hier extra kosten aan verbonden?

Koppelen kan op basis van pseudoniemen binnen de omgeving van het CBS. De hiervoor benodigde persoonsgegevens moeten als input aan het pseudonimisatieproces worden aangeboden. Uitgangspunt is dat door centrale inkoop geen aanvullende kosten voor dergelijke verwerkingen door de pseudonimiseringsdienst worden gerekend. Hierover moet nog besluitvorming plaatsvinden.

12. Wordt de mogelijkheid om patiënten voor langere tijd op te volgen beperkt, bijvoorbeeld door pseudoniemen op te stellen op basis van postcode?

Het klopt dat door een wijziging in postcodes door verhuizingen de koppelbaarheid op basis van dat pseudoniem afneemt. Dit is de reden waarom er meerdere pseudoniemen voor meerdere doeleinden worden ondersteund. Pseudoniemen waarin de postcode is opgenomen worden met name toegepast bij vragen waar naar regio's of huishoudens wordt gekeken. Uiteraard geldt hierbij dezelfde beperking met betrekking tot de stabiliteit van het pseudoniem in de tijd. Het is daarom mogelijk om voor een bepaald record meerdere bekende postcodes in combinatie met het moment waarop deze is vastgelegd aan te leveren, om zo de koppelbaarheid te vergroten.

13. In hoeverre zijn zorgaanbieders klaar voor het gepseudonimiseerd aanleveren van de gegevens?

Hier is geen algemeen antwoord op te geven. De ene zorgaanbieder zal wel klaar zijn en een andere zorgaanbieder nog niet. Bovendien hangt dit ook nog samen met de definitieve inrichting en financiering van de pseudonimiseringsdienst. Hierover verwachten wij op korte termijn besluitvorming.