

Franstalige huisartsen weigeren ook gepseudonimiseerde patiëntgegevens aan te leveren

NON

In België heeft de organisatie van Franstalige huisartsen, het Collège de Médecine Générale (CMG), haar leden dringend aangeraden geen patiëntgegevens uit zorgtrajecten door te sturen naar het Wetenschappelijk Instituut voor de Volksgezondheid(WIV) / l'Institut scientifique de Santé publique (ISP). Het is hen duidelijk geworden dat de medische persoonsgegevens niet in geanonimiseerde vorm aangeleverd en verwerkt worden (zoals beloofd), maar in gepseudonimiseerde vorm. Het gaat in wezen om precies dezelfde discussie als die in Nederland gevoerd is en wordt over de verzameling van Diagnose BehandelCombinaties (DBC's) in het DBC InformatieSysteem (DIS) en de Routine Outcome Monitoring (ROM)-data door de Stichting Benchmark GGZ (SBG). Ook in België wordt door de betreffende opvragende instantie gezegd dat de gegevens niet tot een individu te herleiden zijn, maar blijken de data niet geanonimiseerd verstuurd en verzameld te worden maar gepseudonimiseerd. Die dienen door de uitspraak van de artikel 29 werkgroep van Europese privacy-toezichthouders in april 2014 zeker vanaf dat moment toch als (bijzondere) persoonsgegevens beschouwd te worden. Door intelligente koppelingen tussen databestanden kunnen data toch naar een persoon herleid worden.

Zorgtrajecten

Voor het goede begrip is het voor de Nederlandse lezers van belang dat met [de zorgtrajecten](#) eigenlijk min of meer hetzelfde wordt bedoeld wordt met wat wij ketenzorg noemen. Het gezamenlijk behandelen van patiënten voor chronische ziekten door huisartsen en specialisten en andere beroepsgroepen is daarbij de manier om een beter resultaat te bereiken dan wanneer dat niet gebeurt. In België gaat het met genoemde zorgtrajecten om die voor diabetes mellitus en nierinsufficiëntie.

Beschrijving

Voor het verzamelen van de data kan in België gebruik gemaakt worden automatische extractie uit het Elektronisch Medisch Dossier maar ook op manuele wijze via de webtoepassing 'Healthdata for primary care' (HD4PrC). Maar als je dan probeert [in te loggen aldaar](#), dan blijkt dat de webtoepassing nog niet werkt. Die software doet het alleen als geïntegreerd onderdeel van een EMD van een huisarts.

Scherp gezien

Het bestuur van het Collège de Médecine Générale [geeft in duidelijke bewoordingen](#) aan dat het pseudonimiseren van zorgdata beslist geen equivalent is van anonimiseren. Het stelt terecht dat het medisch beroepsgeheim geweld aangedaan wordt, omdat door slimme koppelingen aan andere databases de herleidbaarheid van de gegevens speelt. Tegelijkertijd benadrukt het CMG dat het geen tegenstander is van het beoordelen van therapie aan de hand van zorgdata, hetgeen door anonimisatie van de data wel mogelijk is.

“Zo anoniem mogelijk”

Het standpunt dat de Franstalige Belgische huisartsen maakt duidelijk dat men zich niet met een kluitje in het riet laat sturen als het gaat om het aanleveren van medische data aan landelijke organisaties. Er is gelukkig internationaal een groeiend besef dat gepseudonimiseerde medische data toch

gezien moeten worden als (bijzondere) persoonsgegevens. In Nederland probeerde SBG bij het verzamelen van ROM-data van patiënten uit de geestelijke gezondheidszorg(GGZ) te spreken van 'vrijwel anonieme data'. Zoiets bestaat gewoonweg niet. Of de data zijn van anoniem of ze zijn gepseudonimiseerd. Een beetje anoniem bestaat niet.

Vlaamse huisartsen

Het is uiteraard nu de vraag wat de Vlaamstalige Belgische huisartsen gaan doen met de voornoemde data-aanlevering aan het WIV/ISP. Ik kan me gewoonweg niet voorstellen dat die er een andere gedachte over zouden hebben dan de Franstalige.

W.J. Jongejan

Voor Belgische lezers is het handig om op deze website www.zorgictzorgen.nl door het gebruik van de zoek-functie even op "ROM" te zoeken om te zien op welke manier zorgverleners in de GGZ zich bezorgd maken over hetzelfde probleem, maar dan bij het verzamelen van ROM-data.