

# Privacy-discussie komt data-miners in de zorg niet uit.



Eén van de Nederlandse systeembanken, ING, organiseert regelmatig gesprekken tussen leiders van bedrijven waarbij ze zelf ook prominent aanwezig is onder de naam TalkING. Zo hield de bank op 19 maart 2019 een bijeenkomst op het complex van GGzE, de Geestelijke Gezondheidszorg Eindhoven en Omstreken. Onder het motto “Healthcare meets industry” leidde LinkMagazine die bijeenkomst en deed er verslag van. ING was prominent aanwezig te midden van vertegenwoordigers van grote en kleine bedrijven uit en rond de zorg, maar ook zorginstellingen. Het grootkapitaal met de data-grutters. Bijzonder duidelijk was hoe hinderlijk de neringdoenden de aandacht voor de privacy van de mensen waar het allemaal om draait, de patiënten, vonden. Het verslag dat LINKMagazine op 24 april 2019 publiceerde had de veelzeggende kop [“Privacy-excuus en versnippering staan zorg-innovatie in de weg”](#). Het leek er in het verslag op dat de aanwezigen met Facebook, Apple en Amazon, voorop zich willen haasten om in het kielzog van die grote bedrijven grote hoeveelheden zorgdata in Nederland te willen ontsluiten. Een haast waarbij allerlei vanzelfsprekende beletsels, zoals het toestemming geven door de betrokkenen, als lastig wordt ervaren.

## Bont maken

Van de aanwezigen maakte Marie-Louise Vossen, bestuurslid van de GGZ-instelling GGz Eindhoven en Omstreken nog het meest bont. Ze liet optekenen:

*“Het bestuur van de [Stichting Benchmark GGZ \(SBG\)](#) stopt ermee, omdat een of andere malloot bedacht heeft dat er mogelijk een privacy-probleem is. Iedereen in de kramp: ‘O wee, stel je*

*toch eens voor dat iemand een rechtszaak tegen een zorginstelling aanspant'. Consequentie: bijna alle data die de afgelopen vijf jaar is verzameld kan de goot in. Daar zijn we erg in doorgeschoten. Volgens haar zijn data en data-analyse essentieel om slim, op de patiëntbehoeftes geënt, te innoveren. 'De toenemende zorgconsumptie, zorgkosten en tekort aan mensen gaan we niet oplossen door alles bij het oude te laten. Laten we het lef hebben om soms eens wat minder conventioneel te zijn.'*

## **ROM-data**

Waar zij op duidt is de discussie over de Routine Outcome Monitoring (ROM)-data die sinds begin 2017 veel tongen losmaakt. Het gaat daarbij om het zonder toestemming verzamelen van en be-/verwerken door een derde, zijnde de thans gestopte SBG, van gepseudonimiseerde data zonder toestemming van de patiënt. Het oogmerk van SBG was om met die data onder het devies van kwaliteitsverbetering uiteindelijk aan benchmarking en zorginkoop te doen. Zelfs de toenmalige minister van VWS, Edith Schippers, moest openlijk erkennen dat die data met toestemming van de patiënt verzameld hadden moeten worden. Dat die data de goot in moeten, is het gevolg van het niet goed nadenken bij de opzet van deze vorm van data-verzameling. Ook verzette men niet de bakens toen duidelijk werd dat gepseudonimiseerde data gewoon als medische data, dus bijzondere persoonsgegevens, beschouwd dienden te worden..

## **Beter moeten weten**

Marie-Louise Vossen had dus beter kunnen weten en niet kritiekloos lippendienst moeten bewijzen aan de het onverbloemde oogmerk van deze bijeenkomst: het propageren van big-data-verzamelen in de zorg. Privacy is een lastig onderwerp, omdat het gaat om data van en over patiënten. Dan moet men ook beseffen dat daar ordentelijk toestemming voor

moet worden gevraagd en ordentelijk mee omgegaan moet worden.

## Zorgdata als een “commodity”

Overal waar geld en macht te verwerven is op een relatief makkelijke manier vindt “resource-grabbing” plaats, of het nu om water, land, bossen, ruwe delfstoffen( olie, gas, mineralen en edelstenen), visserij of genetische bronnen(DNA) gaat. Hoe eerder de toegang en hoe groter de voorsprong op concurrenten des te groter is de winst. Het is een proces dat we in eigen land ook zien bij de zorgverzekeraars die door de exclusieve centrale sturingsmacht zeer gulzig naar informatie zijn geworden. De door het veld onder dwang geleverde data worden weer gebruikt in onderhandelingen over kostenbeheersing, tarieven, etc. Ik schreef dit eerder op 16 mei 2016

## Loftrumpet over big-data

Het verslag van de bijeenkomst staat bol van opmerkingen over het belang van het grootschalig verzamelen en be-/verwerken van zorgdata. Eén van de aanwezigen zegt zelfs dat we in Nederland op het gebied van de zorg wat data-analyse betreft nog in het stenen tijdperk leven. Een boude uitspraak. Het geeft wel aan hoe “greedy” de aanwezigen zijn om zorgdata te verzamelen en be-/verwerken. Het geeft ook aan welk financieel belang ING als (grootzakelijk)bankier er aan hecht.

## Basale rechten eerbiedigen

In de discussie over het gebruik van zorgdata voor data-analyse komt telkens naar voren dat de privacy-discussie een hinderpaal is die geslecht moet worden. Waar het echter om draait is dat het data zijn over en van een individu op het kwetsbaarste moment in zijn bestaan(ziek). Die dient voor hergebruik goed geïnformeerd en in vrijheid toestemming te kunnen onthouden of te geven. Roepen om algemeen belang en kwaliteitsverbetering komen wat wrang over als het gaat om niet direct bij de zorg betrokken bedrijven een riant

verdienregeling te verschaffen.

W.J. Jongejan, 26 april 2019

***Aanwezigen bijeenkomst met link naar bedrijf***

[Linkmagazine](#)

[ING sector banker industry](#)

[ING Healthcare grootzakelijk](#)

[Healthvalley](#)

[Lifesense group](#)

[GGzE](#)

[TDI](#)

[Papayagogo](#)

[Hittech](#)

[Synthon](#)

[AME](#)

[CLB integrated Solutions](#)

[Philadelphia zorggroep](#)

[Lime](#)

[Federatie voor gezondheid](#)

[Koraal zorggroep](#)

[Philips Vital Health](#)

[Govers accountants/adviseurs](#)

