

# Congres over kwaliteit in GGZ en de enorme roze olifant in de kamer



Zaterdag 6 juli 2019 vond in Utrecht het door de VVAA gefaciliteerde en uitstekend georganiseerde congres: [“Frisse kijk op kwaliteit in de GGZ”](#) plaats. Initiatiefnemers waren prof. dr. Jim van Os en dr. Alan Ralston, beiden psychiater, samen met mr. Ab van Eldijk, [voorzitter KDVP](#), en ervaringsdeskundigen Inge van de Kerkhof en Judica Berkelaar. De aanleiding voor het organiseren van deze grootschalige bijeenkomst was de onvrede met de huidige manier van verantwoorden. Op grond van niet-wetenschappelijk-bewezen methodieken en definities wordt er gekeken naar, en afgerekend op, geleverde zorg. In de geestelijke gezondheidszorg(GGZ) gaat het dan onder andere om het grootschalig, centraal verzamelen van score-lijsten die oorspronkelijk bedoeld zijn om de interactie patiënt-zorgverlener op dat decentrale niveau te evalueren. Ik heb het hier over de Routine Outcome Monitoring(ROM)-vragenlijsten. De hele dag werd gesproken over kwaliteit en kwaliteitsbeoordeling in de GGZ en hoe je die idealiter zou moeten vormgeven. Verrassend was dat het woord “ROM” slechts een enkele maal viel. En kwam het ter sprake dan meed men dit onderwerp razendsnel. Het was de grote roze olifant in de kamer.

## Zeer bemoedigend

Uit de mond van meerdere sprekers, zoals prof. Jan Kremer, voorzitter van de Kwaliteitsraad van het Zorg Instituut Nederland en lid van de Raad voor de Volksgezondheid en de Samenleving([RVS](#)) waren zeer kritische geluiden te horen over

de huidige grootschalige dataverzamelingen om “kwaliteit” te meten. Kremer citeerde volop uit het in mei 2019 verschenen rapport van de RVS genaamd: [“Blijk van vertrouwen – Anders verantwoord voor goede zorg”](#). Hier in staat dat verantwoording van kwaliteit voornamelijk van buiten naar binnen opgelegd is. Daarbij komt dan dat wat men centraal verzamelt een weinig zeggende abstractie is van de werkelijkheid en de context mist waarin de data verzameld zijn. De RVS constateert dan ook dat er meer negatieve dan positieve effecten zijn. Daardoor leidt deze wijze van verantwoording op dit moment niet tot een betere zorg en ondersteuning. En veroorzaakt een grote registratielast in het veld.

## **Exit Value Based Healthcare**

Sterk gerelateerd aan de massale en centrale verzameling van zorgdata is de filosofie van de Value Based Healthcare (VBHC), de waarde gedreven zorg. [Jan Kremer liet weten](#) dat zijn inzien VBHC de reductionistische insteek van VBHC niet de weg is, als het gaat om ‘anders verantwoord’.

## **Ab Klink**

Ook [uit de mond van Ab Klink](#), voormalig minister van VWS, nu lid van de raad van bestuur van zorgverzekeraar VGZ, was een soortgelijk geluid op te tekenen. Klink gaf Jan Kremer groot gelijk. Hij stelde dat de uitkomstindicatoren waar het ministerie van VWS en het Zorginstituut Nederland nu op inzetten de verkeerde weg is. Hij zei letterlijk: “De overheid maakt hier een fout”.

## **Akwa GGZ**

In het ronde tafel gesprek in de loop van de middag was ook prof. Dr. Ralph Kupka aan het woord. Die bracht daarbij kortdurend het verzamelen van ROM-data en de positie van AKWA GGZ daarin ter sprake. Zeer expliciet had hij het erover dat

SBGZ, de rechtsvoorganger van AKWA GGZ, als “bad guy” gezien werd’. Dat, vanwege de ROM-verzameling met als doel benchmarking en zorginkoop. Daartegenover stelde hij AKWA GGZ als de “good guy” die naast de zorgverlener is gaan staan om samen met de zorgverlener de therapie te evalueren. Hij deed het ter plekke symbolisch voor.

## Vraag

In de gelegenheid te interrumperen vroeg ik Kupka hoe het dan kan dat AKWA GGZ heeft verkondigd in eerste instantie vooralsnog kwaliteit te willen beoordelen met ROM-data, maar [in tweede instantie ook benchmarking en zorginkoop ermee wil bedrijven](#). De zaal reageerde op mijn woorden met instemmend applaus. Kupka gaf er geen direct antwoord op, waarop dagvoorzitter Marlou van Hintum de eventjes zichtbare enorme roze olifant in de kamer vakkundig weer opborg.

## Toch benchmarking en zorginkoop als doel

Nog steeds is op de website van Akwa GGZ de rubriek [“Doeleinden van doorontwikkeling ROM”](#) te vinden. Daarin staan de de passages over benchmarking en zorginkoop na [“doorontwikkeling van de “ROM”-systematiek](#). AKWA GGZ belijdt dus nog steeds dat de ROM-data gebruikt kunnen gaan worden voor benchmarking en zorginkoop. Net zoals SBGGZ deed.

## Stealth-mode of stop ROM

Het is natuurlijk de vraag of hier sprake is van het niet meer aan de oppervlakte zichtbaar zijn van toch wel aanwezige intenties om ROM-data centraal te blijven verzamelen. Het kan even goed zo zijn dat we inmiddels een keerpunt bereikt hebben. De teneur van het congres was, met de duidelijke statements van mensen als Jan Kremer en Ab Klink er bij, dat de centrale verzameling van ROM-data in de GGZ om kwaliteit te meten zijn beste tijd gehad heeft. Het signaal van het verwijderen van de oude intenties van benchmarking en

zorginkoop op de website van Akwa lijkt ook veelbelovend. Het ziet er naar uit dat diverse instanties ruimte en tijd nodig hebben om zich strategisch terug te trekken uit het ROM-gebeuren.

W.J. Jongejan, 8 juli 2019

8 juli 2019, 13.30u: kop en inhoud voorlaatste alinea aangepast. Benchmarking en zorginkoop staan nog steeds vermeld als doel van handelen bij AKWA GGZ.

---

# **Laakbare traagheid handelsmerk Autoriteit Persoonsgegevens bij principiële kwesties**



Meerdere zeer principiële zaken, waarin van de Autoriteit Persoonsgegevens (AP) als toezichthouder een beslissend oordeel gevraagd wordt, slepen zich zeer lang voort. Daarbij lijkt het erop dat de AP alle, maar dan ook alle, mogelijkheden benut om geen oordeel te hoeven vellen over principiële zaken, dan wel probeert het oordeel over een bepaalde datum poogt te tillen. Daarbij doel ik specifiek op de ingangsdatum van de Algemene Gegevens Verordening (AVG): 25 mei. Dat is over tien dagen. Ik

doel daarbij op handhavingsverzoeken over de gedragscode zorgverzekeraars, ingediend bij de rechtsvoorganger van het AP, het College Bescherming Persoonsgegevens(CBP) in maart 2015. Daarnaast die betreffende de verwerking van medische persoonsgegevens in het DIS( DBC Informatie Systeem), ingediend in mei 2015 , maar ook die over de onrechtmatige verzameling van Routine Outcome Monitoring(ROM) gegevens, ingediend in maart 2017.

## **KDVP**

De stichting KDVP(zet zich in voor behoud van vertrouwelijkheid en beroepsgeheim in de zorg) levert al meerdere jaren slag met de privacy-waakhond. Eerst met het CBP en sinds 1 januari 2016 de AP. [Het gesteggel over de gedragscode zorgverzekeraars dateert al van even voor 2013.](#) De gedragscode moest reguleren hoe zorgverzekeraars met medische gegevens van hun verzekerden dienden om te gaan. Medische gegevens mogen slechts voor strikt afgebakende doelen worden verwerkt. Informatie opgevraagd om zorgdeclaraties te controleren, mag bijvoorbeeld niet worden ingezet voor de beoordeling voor een aanvullende verzekering, contractonderhandelingen met zorgverleners of marketingdoeleinden. In plaats van nauwkeurig te specificeren waarvoor patiëntgegevens wel en niet mogen worden verwerkt, creëerde de gedragscode door haar vage formulering juist ruimte om deze gegevens voor onrechtmatige doelen te verwerken. Volgens de rechter ontbrak het in de gedragscode aan waarborgen om het illegaal gebruik van persoonsgegevens tegen te gaan. De AP trok naar aanleiding van het vonnis haar goedkeuring in. [Aldus het Platform Burggerechten op 13 september 2017.](#) Daarna kwamen de gezamenlijke zorgverzekeraars niet met een nieuwe dan wel aangepaste gedragscode. Op het handhavingsverzoek van de stichting KDVP aan de AP om hier handhavend op te treden is nog steeds geendefinitief uitsluitseel verkregen.

## **Vrijbit**

De burgerrechtenvereniging Vrijbit spande zich ook in voor de hierboven beschreven kwestie d.m.v. een rechtszaak die [in 2017 diende voor de rechtbank Midden Nederland](#). De AP was daar dan ook de gedaagde partij. [Daarnaast daagde Vrijbit de AP ook](#) vanwege het plichtsverzuim van de toezichthouder om op te treden tegen de wijze waarop [de Nederlandse Zorgautoriteit \(NZa\) medische diagnose- en behandelgegevens \(DBC\)](#) van de gehele Nederlandse bevolking verzamelt, gebruikt en verstrekt aan derden. Het verzamelen van de diagnosegegevens doet de NZa in [het DBC Informatie Systeem\(DIS\)](#), waarvan het CBP elf jaar geleden al aangaf dat het geen tot een persoon herleidbare persoonsgegevens zou mogen bevatten. [Deze zaken slepen zich](#) door trainerende handelingen van de kant van de AP nog steeds voort.

## **ROM-data-levering**

In maart 2017 richtte [een ex-cliënt uit de GGZ zich tot de AP](#) met een handhavingsverzoek. Het betrof de onrechtmatige verzameling en verwerking van ROM-data van GGZ-cliënten zonder expliciete toestemming van hen. Het verzoek vroeg om het verzamelen en verwerken van (medische en bijzondere) persoonsgegevens in de databank van SBG, zo spoedig mogelijk op te schorten en toe te zien op de vernietiging per direct van de gegevens in de SBG-databank. Ook dient toezicht plaats te vinden op hernieuwde wederrechtelijke vulling van de databank. De wettelijke termijn om binnen acht weken na indiening een besluit genomen te hebben over het verzoek tot handhaving is ondanks aansporing van de AP thans meer dan betamelijk overschreden.

## **Belangen**

Je zou kunnen zeggen: ach wat betekenen die paar handhavingsverzoeken bij de AP nu op het geheel. Het punt is echter dat alle drie de hierboven beschreven casussen gaan [over het grootschalig onrechtmatig verzamelen van medische gegevens](#), zijnde bijzondere persoonsgegevens door instellingen

/ bedrijven. Het gaat om [een van overheidswege gesanctioneerde vorm van data-grabbing](#). Ten eerste lijkt de AP geneigd te zijn om met wat voor middelen dan ook liever geen beslissing te willen nemen en ten tweede is er een tendens om besluiten over de ingangsdatum van de AVG op 25 mei 2018 heen te tillen. Eén en ander lijkt in samenspraak, of minimaal met stilzwijgende toestemming, te geschieden met het ministerie van VWS en de Nederlandse Zorgautoriteit(NZa). Men denkt dat op basis van [artikel 9 punt 2 lid h en i, van de AVG](#)(blz L119/38) om redenen van *“het beheren van gezondheidszorgstelsels”*(lid h), respectievelijk het *“waarborgen van hoge normen inzake kwaliteit en veiligheid van de gezondheidszorg”* (lid i) de dataverzameling gewoon in volle omvang mag doorgaan.

## **Misvatting**

Het met de AVG in de hand proberen onrechtmatig data-verzamelen te rechtvaardigen berust echter op een juridische misrekening. Ook al is er een wettelijke regeling(AVG) actief geworden, dan nog moet deze voldoen [aan de beginselen vastgelegd in artikel 8 EVRM](#)(Europees Verdrag Voor de Rechten van de Mens). Dit betekent dat de verwerking van medische persoonsgegevens zonder toestemming van de patiënt gebaseerd dient te zijn op een wettelijke grondslag voor verwerking voor **een welbepaald doel** en moet voldoen aan begrippen van [proportionaliteit en subsidiariteit](#).

Zodra de AP met een beroep op de AVG denkt weg te komen met een negatieve beslissing op genoemde handhavingsverzoeken is te verwachten dat de rechter andermaal wordt ingeschakeld om de AP tot de orde te roepen.

W.J. Jongejan, 15 mei 2018

---

# Een kort geding over een grote kwestie



Het is en blijft een even lastige als netelige kwestie: gegevensverwerking in de zorg met behoud van vertrouwelijkheid en met respect voor het medisch beroepsgeheim. Zo lijkt in de kwestie die op 13 juli 2017 in kort geding werd voorgelegd aan de rechter vrijwel door iedereen, maar niet door de rechter, een essentieel punt over het hoofd te worden gezien! Dit betreft het feit dat de uitkomsten van zogenaamde ROM(Routine Outcome monitoring)-vragenlijsten – op individueel niveau – naar Stichting Benchmark GGZ (SBG) worden verzonden SAMEN met de (alles behalve) minimale dataset (MDS) met gedetailleerde medische en sociaal economische informatie op individueel niveau. Dit is dezelfde MDS dataset die via de op computers van zorgverleners geïnstalleerde software eveneens automatisch en geruisloos vanuit patiëntdossiers naar het DBC-Informatie Systeem(DIS) wordt verzonden. Voor de ontvangst en verwerking van deze gegevens ontbreekt bij SBG, net als eerder is geconstateerd bij aanlevering aan het DIS, een wettelijke grondslag.

## **Kluisje**

Zowel de minimale dataset als de uitkomsten van vragenlijsten worden bij SBG opgeslagen in een bestand dat zij de naam



“kluisje” hebben gegeven. Deze gegevens liggen daar om later gebruikt te kunnen gaan worden voor “onderzoek”. En het is volstrekt onduidelijk voor welk soort onderzoek ze zullen worden gebruikt, of welke partijen betrokken zullen worden bij dergelijke onderzoeksprojecten, en over welke gegevens/databestanden samenwerkingspartijen bij een onderzoek zullen of kunnen beschikken (denk bijv. aan projecten die worden gestart via het [Inlichtingenbureau](#)). De beslissing over het gebruik van de data in het “kluisje” (gebruik voor “onderzoek”) ligt bij SBG.

### **Plank mis slaan**

Omdat deze gegevens bij onderzoek worden gebruikt voor een ander doel – de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp) vereist dat dit doel welomschreven is – dan waarvoor zij oorspronkelijk verzameld zijn, stelt SBG dat daarvoor elke keer toestemming zal worden gevraagd aan de zorgverlener. En laat SBG hier de plank nu helemaal mis slaan, aangezien zij kennelijk niet beseft dat een dergelijke toestemming niet aan zorgverleners moet worden gevraagd maar daarentegen aan patiënten/cliënten.

En het wordt nog erger vanwege het feit dat SBG kennelijk ook niet beseft dat deze toestemming vrijelijk moet worden verkregen en niet onder druk van het niet-vergoeden van behandelingen (niet contracteren zorgverleners indien norm voor doorgifte m.b.t. ROM-gegevens niet wordt gehaald).

Of het nu gaat om de aanlevering van gegevens aan SBG, aan het DIS, aan gemeenten en “onze ministers” in het kader van de jeugdzorg, dan wel om de verwerking van medische persoonsgegevens door zorgverzekeraars op basis van verwerkingsprocedures waarvan de rechter heeft bepaald dat deze geen juiste uitwerking vormen van het Wbp, in al deze gevallen zien we dat bij de opzet van informatiesystemen in de zorg op z’n zachts gezegd onvoldoende aandacht is besteed aan de privacy van patiënten/cliënten, aan de privacy van burgers.

### **Afschaffing medisch beroepsgeheim**

Zo wordt heel geleidelijk via aanpassingen van verschillende wetten, regelingen en procedures voor gegevensverwerking de vertrouwelijkheid van de spreekkamer volledig opgeheven. Met volle steun van onze overheid wordt stap voor stap en liefst zo geruisloos mogelijk (of onder de noemer van verbetering “cliëntenrechten”) het medisch beroepsgeheim afgeschaft. Om zonder de vereiste toestemming van patiënten het verwerken van medische gegevens door SBG te legitimeren heeft demissionair minister Schippers zich direct bereid verklaard om een “reparatiewetje” te maken om zo de toestemming van patiënten en het medisch beroepsgeheim te omzeilen door zorgverleners wettelijk te verplichten de verre van minimale MDS dataset “verrijkt” met informatie van ROM-vragenlijsten aan te leveren bij SBG.

**Verdient het opheffen van vertrouwelijkheid en medisch beroepsgeheim in de zorg niet een serieus maatschappelijk debat en meer aandacht in de media? Is afschaffing van vertrouwelijkheid in de zorg nu echt wat we als burgers willen?**

Mr. Ab van Eldijk voorzitter KDVP (Stichting de Koepel van DBC- vrije Praktijken van Psychotherapeuten en Psychiaters voor behoud van privacy, beroepsgeheim en zelfbeschikking)

---

**Voorkom uitholling van medisch beroepsgeheim. Doe een beroep op de senaat.**



[Het wetsontwerp 33980](#) ligt nu bij de Eerste Kamer na [goedkeuring in de Tweede Kamer](#). De naam van dit voorstel is officieel Wijziging van de Wet marktordening gezondheidszorg en enkele andere wetten in verband met het verbeteren van toezicht, opsporing, naleving en handhaving. [Door deze wetswijziging worden de mogelijkheden om in het belang van fraudebestrijding het medisch beroepsgeheim op te heffen volledig.](#) Tot nu toe kon met een keuze voor een restitutiepols een patiënt zijn privacy beschermen. Met de beoogde wijziging is dat ook niet meer mogelijk. Veel zorgverleners zien dit wetsvoorstel als de zoveelste poging om het medisch beroepsgeheim uit te hollen dan wel af te schaffen. De website [www.privacybarometer.nl](http://www.privacybarometer.nl) heeft het initiatief genomen senatoren te benaderen per email om hen te bewegen tegen het wetsontwerp te stemmen. Het wetsontwerp wordt gezien de omvang van het probleem, fraudebestrijding in de zorg, dat de minister ermee wil bestrijden als disproportioneel beschouwd door zorgverleners.

#### **Achtergronden([bron: privacybarometer](#))**

Zorgverzekeraars krijgen met dit wetsvoorstel wettelijke bevoegdheden om fraude op te sporen. Als er vermoedens van fraude zijn, moet de zorgverzekeraar een stappenplan volgen om te kunnen vaststellen of er gefraudeerd is. De eerste stap gaat het minst diep en heeft de minste impact op privacy. Met elke volgende stap kan de verzekeraar meer gegevens opvragen. De laatste stap is de inzage in de medische dossiers van mensen. Elke volgende stap mag pas genomen worden als de vorige geen duidelijk antwoord gaf of het fraude betreft. De

precieze voorwaarden bij de stappen en de voorwaarden bij de inzage in het medisch dossier worden later door de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) vastgesteld. De Tweede Kamer krijgt daarbij inspraak. Als het daadwerkelijk tot de laatste stap komt en de zorgverzekeraar heeft in het medische dossier gekeken, moet zij de patiënt binnen drie maanden hierover inlichten. Dus achteraf in plaats van wat veel wenselijker is: toestemming vragen vooraf.

### **Medisch beroepsgeheim([bron: privacybarometer](#))**

Dit wetsvoorstel is een inperking van het medisch beroepsgeheim. Commerciële zorgverzekeraars krijgen immers de mogelijkheid om medische dossiers van mensen in te zien zonder daarvoor toestemming te vragen. Dat is een fundamentele koerswijziging. Het medisch beroepsgeheim is er om de zorg toegankelijk te maken. Mensen kunnen in vertrouwen hun problemen voorleggen, zonder dat ze bang hoeven zijn dat deze veelal intieme informatie bij anderen terecht komt. Door die zekerheid zoeken mensen tijdig hulp, waarmee niet alleen hun eigen gezondheid is gediend, maar ook de gezondheid van de samenleving als geheel. Eerder besloot de Tweede Kamer ook al dat [justitie in medische dossiers mag kijken](#) om de toerekeningsvatbaarheid van verdachten te beoordelen. Het trieste is dat voor fraudebestrijding in de zorg naar het oordeel van het instituut Beleid en Management Gezondheidszorg(iBMG) geen uitbreiding van bestaande wet- en regelgeving nodig is. [Dit staat vermeld in een rapport dat door het instituut is opgesteld](#), nota bene in opdracht van het ministerie van VWS.

### **Beroep op senatoren**

Uiteraard wil niemand het plegen van fraude verdedigen en is er ook niets tegen het terugdringen ervan. Het is wel zeer bezwaarlijk dat zonder toestemming vooraf van patiënten/cliënten zorgverzekeraars medische dossiers zouden mogen inzien voor dat doel. Op 13 september j.l. heeft de

Tweede Kamer ingestemd met het wetsvoorstel 33980 die dit mogelijk moet maken. Het is de verwachting dat de Eerste Kamer in december 2016 over dit voorstel zal stemmen.

Als u ook van mening bent dat het medisch beroepsgeheim niet verder uitgehold moet worden kunt u [door op deze link te klikken een kant-en-klare brief vinden](#) die kan worden gestuurd aan senatoren in de commissie volksgezondheid die nog twifelen over hun stem. De relevante mailadressen van de senatoren die zitting hebben in de vaste Kamercommissie voor VWS staan in bovenstaande link met de brief vermeld. Door op de naam van een senator te klikken zal uw mailprogramma een mail aan die senator adresseren. U kunt uw eigen tekst er in zetten maar ook met knippen een plakken van de voorbeeldbrieftekst.

Een tweede mogelijkheid is om via een petitie uw stem te laten horen:

<https://schrapp3398016.petities.nl>

Nog beter is het natuurlijk om beide te doen!

### **Ondersteuning**

De actie van Privacybarometer wordt ondersteund door de Stichting Koepel van DBC-vrij Praktijken (KDVP). Deze zet zich in voor het behoud van privacy en vertrouwelijkheid binnen de (geestelijke) gezondheidszorg door het beheer van privacygevoelige informatie geheel te laten bij cliënt en hulpverlener. De KDVP procedeerde met succes meermalen tegen de verplichting om diagnose-informatie op declaraties van GGZ-hulpverleners te moeten zetten.

Ook ik kan mij volledig aansluiten bij het beroep dat nu gedaan wordt de senatoren op andere gedachten te brengen.

# Laat het medisch beroepsgeheim niet verloren gaan.

W.J. Jongejan

23-10-2016: [Het Platform Bescherming Burgerrechten](#) ondersteunt ook deze actie, evenals Specifieke Toestemming.

---

## Vreemde deal Google met NHS-ziekenhuizen. Nederland geen haar beter



Recent kwam via een publicatie op [de website van de New Scientist](#) naar buiten dat Google via een bedrijf, [DeepMind](#), dat men in 2014 opkocht voor 400 miljoen Pound Sterling, toegang krijgt tot zorggegevens van enkele miljoenen mensen. Die data zijn afkomstig uit drie ziekenhuizen van de [Royal Free Trust in Londen](#). Ze vallen onder de National Health service(NHS). Het gaat om de gegevens van de ongeveer 1,6 miljoen mensen die jaarlijks die ziekenhuizen bezoeken. Ook wordt toegang verkregen tot de door die ziekenhuizen opgeslagen zorggegevens van de afgelopen vijf jaar.

Aanvankelijk leek het erop dat de deal tussen Google en de Royal Free Trust [alleen over acuut nierlijden](#) zou gaan, maar de nu bekend geworden samenwerkingsovereenkomst laat zien dat het om een veel meer data van legio ziekten gaat. De overeenkomst met een commerciële partij die aan data-mining doet roept veel vragen op. Zowel wat privacy betreft als ook over de wenselijkheid een dergelijk bedrijf te faciliteren bij het exploreren en exploiteren van medische gegevens. In Nederland is het geen haar beter. Tot voor zeer kort konden gegevens uit het DBC InformatieSysteem(DIS) door derden gebruikt worden voor nadere analyse.

## DeepMind

Dit bedrijf is een Britse start-up die zich bezighoudt met kunstmatige intelligentie en die gebruikt om medische expert-programma's/apps te ontwikkelen. De bedoeling is om bijv. te kunnen voorspellen welke patiënten grotere kans op complicaties hebben. [In februari van dit jaar leek het erop dat DeepMind met de genoemde NHS-ziekenhuizen alleen een deal had gesloten](#) om een app, Streams, te kunnen maken die acute nierbeschadiging snel kan opsporen. Naar nu blijkt behelst de overeenkomst de verwerking van veel meer gegevens van de in de ziekenhuizen behandelde patiënten. Het gaat om de naar schatting 1,6 miljoen mensen die in 2016 de ziekenhuizen zullen passeren. Daarenboven krijgt DeepMind toegang tot de gegevens van alle patiënten die de laatste vijf jaar de ziekenhuizen bezochten. [In de overeenkomst](#) staat op pagina 3 waarvoor de data gebruikt worden.

*“Outputs include tools to enhance adherence to, and implementation, of, NHS/NICE guidelines. This will consist of: (i) Patient Safety Alerts for Acute Kidney Injury, and (ii) Real time clinical analytics, detection, diagnosis and decision support to support treatment and avert clinical deterioration across a range of diagnoses and organ systems.”*

Het gaat dus om veel meer dan alleen acute nierbeschadiging.

## **Beveiliging**

Heel veel staat er in de overeenkomst over hoe de beveiliging van de data en de verwerking ervan geregeld is. De gegevens worden naar een Trusted Third Party gestuurd. Patiëntgegevens worden gepseudonimiseerd. Het vervelende van pseudonimisering is echter dat als er bij een big-data-analyse maar genoeg databestanden gekoppeld worden het zeer wel mogelijk is de identiteit van iemand te herleiden. Hoe meer data des te minder anoniem dus.

## **Privacy**

Er wordt in het hele document met geen woord gerept over de toestemming van de patiënt om mee te werken. De NHS kent alleen een opt-out-principe. Van alle patiënten worden de gegevens gebruikt behalve van degenen die dat niet willen. Voor het komende jaar kunnen mensen eventueel nog aangeven niet te willen dat hun gegevens gebruikt worden, maar voor de data die tot vijf jaar terug gebruikt mogen worden is dat niet mogelijk. Het opt-out-principe is een niet wenselijke toestemmingsvorm. In Nederland kennen we het opt-in-principe, waarbij verwerking in principe niet mag tenzij de patiënt toestemt. Bovendien zit de patiënt bij bezoek aan deze ziekenhuizen in een afhankelijkheidsrelatie waardoor weigeren psychologisch gezien moeilijk is.

## **Commercieel**

De vraag is of je het laten analyseren van medische gegevens wel moet uitbesteden aan een zeer grote commerciële partij als Google. Google is geen filantropische instelling en staat bekend om haar verdienmodel op basis van data-mining. Door het samenwerken met een bedrijf dat wereldwijd opereert en met DeepMind een nieuw marktdeel verkent, werkt men mee aan een monopolie-positie van dat bedrijf op het vlak van het exploreren en exploiteren van medische data. In het bekend



geworden samenwerkingsprotocol is nergens een financiële paragraaf te vinden. Ik kan me niet goed voorstellen dat de tegenprestatie van Google alleen de aangekondigde expertsoftware wordt die op basis van de data ontwikkeld gaat worden.

## **Nederland**

Je zou denken, dat een dergelijke beschikbaarstelling van medische gegevens in Nederland niet voorkomt. Niets is minder waar. Wij kennen hier een heel grote database waarin van de diagnosegegevens van alle Nederlanders opgeslagen zijn. Het gaat om het DIS. Dat is het DBC Informatie systeem dat onder verantwoordelijkheid van de Nederlandse Zorgautoriteit(Nza) opereert. [Tot voor zeer kort\(tot december 2015\) konden derden bij de NZa een aanvraag indienen om de gepseudonimiseerde gegevens te mogen gebruiken voor analyses.](#) Het was al langer duidelijk dat de gepseudonimiseerde DIS-gegevens te herleiden waren tot individuen. [Vanaf 2008 heeft de Koepel van DBC-vrije Praktijken\(KDVP\) al gezegd dat het DIS niet privacy-proof is.](#) [In 2015 gaf de NZa in een rechtszaak die de Open State Foundation had aangespannen, toe dat de DIS-gegevens tot personen herleidbaar waren.](#) Daarop besloot de NZa eind 2015 de gegevens vooralsnog niet aan derden te verstrekken. Het College Bescherming Persoonsgegevens(CBP), nu Autoriteit Persoonsgegevens(AP) hield lange tijd vol dat het niet ging om persoonsgegevens, en stond doorlevering aan derden toe. Nadat de NZa had toegegeven dat de data niet echt anoniem zijn, besloot [de AP een onderzoek in te stellen](#), want als het om bijzondere, want medische, persoonsgegevens handelt kan doorlevering aan derden niet plaatsvinden. [In januari 2016 kwam de AP met een oordeel.](#) Zorgverleners dienen de gegevens alleen nog maar anoniem, d.w.z. zonder de (direct en indirect) identificerende kenmerken aan te leveren. Bovendien moet er een andere oplossing komen voor de pseudonimisering van de gegevens. Gedacht wordt aan het tussen schakelen van een Trusted Third Party. Aan welke derden men gegevens uit het DIS

verstrekt, wordt eigenlijk nergens duidelijk. Hoewel Google wel niet bij het DIS zal hebben aangeklopt, is het zeer wel mogelijk dat in Nederland medische data ten onrechte door derden zijn geanalyseerd.

## **Resourcegrabbing**

Wat we met de deal van Google zien is eigenlijk een vorm van resource-grabbing. Grote spelers op de wereldmarkt pogen lucratieve deelmarkten te exploreren en verkregen informatie dan wel ervaring te gebruiken in hun businessmodel. [De jurist Ab van Eldijk, voorzitter van de KDVP schreef er een zeer lezenswaardig artikel over.](#) Google zet dan eens hier, dan eens daar, veel geld in om nieuwe deelmarkten te verkennen, maar stoot daarbij weleens de neus. In 2014 nam het voor 500 miljoen dollar Boston Robotics over, een bedrijf dat veelbelovend leek met zich zelf voortbewegende, soms humanoïde robots. Dit jaar zette Google het bedrijf weer in de verkoop en verschoof de aandacht naar het analyseren van medische data. Het al te makkelijk denken van zorginstellingen of koepelorganisaties over het beschikbaar stellen van die data faciliteert bedrijven die medische data willen gebruiken voor hun eigen verdienmodel.

W.J. Jongejan

07-05-2016 08.40u: Niet werkende link naar artikel Ab van Eldijk hersteld.

---

# Proof of Concept Ketenzorg oorzaak extra opt-in- toestemming



Van de opt-in-toestemming bestaan diverse smaken. Ik berichtte hier al eerder [op 2 juni 2015](#) en [op 17 november 2015](#) over, Op 25 april 2016 liet de Vereniging van Zorgaanbieders Voor Zorgcommunicatie(VZVZ), beheerder van het Landelijk SchakelPunt(LSP) via de website van SKIPR weten dat men een nieuwe fase in het berichtenverkeer ingeluid heeft. VZVZ laat weten dat binnenkort de Proof of Concept gaat plaatsvinden van de " informatie-uitwisseling ketenzorg". Anders gezegd, men gaat kijken of het idee hoe het ongeveer zou moeten gaan uitvoerbaar en haalbaar is. Vreemd genoeg meldt VZVZ het niet op de eigen website. Samengewerkt wordt met de ketenzorg-software leverancier Vital Health Software. De stappen die nu gezet worden vereisen een hernieuwde opt-in-toestemming van burgers die eerder hun goedkeuring gaven aan het delen van hun medische gegevens via het LSP. Van het ketenzorg-programma dat in 2013 met het [convenant](#) en [programma ketenzorg](#) gestart werd had de Proof of Concept al in 2014 moeten plaatsvinden, daarna de pilotstudies in 2015 en de landelijke uitrol in 2016. Er is dus sprake van minstens twee jaar vertraging. Reeds in 2013 was te voorspellen dat het toen gelanceerde programma onrealistisch was qua planning. Het was gewoonweg veel te ambitieus van opzet.

**Ketenzorg**

Een ketenzorg informatiesysteem (KIS) maakt het mogelijk dat meerdere disciplines in de zorg rond chronisch zieken, zoals de suikerpatiënten, gebruik maken van een gezamenlijk systeem voor de verslaglegging. Door de uitwisseling met een huisartsinformatiesysteem(HIS), de HIS-KIS-koppeling, is de eigen huisarts van de patiënt ook op de hoogte van verdere behandeling in de keten. Bij diabetes-patiënten omvat de keten naast de huisarts en diens praktijkondersteuner ook de diabetesverpleegkundige, de oogarts, de diëtiste en de podotherapeut. Het moge duidelijk zijn dat die allemaal niet dezelfde toegangsrechten tot beschikbare informatie dienen te hebben. Daarom is het maken van een elektronisch ketenzorgbericht geen sinecure. Door het verschil in toegang tot de data is een gelaagdheid in het LSP-ketenzorg-bericht nodig. Dit soort zaken maakt het realiseren van het ketenzorgbericht zeer lastig.

## **Uitspraak**

Met het starten van de Proof of Concept vindt een uitbreiding plaats van de bestaande informatie-uitwisseling met het LSP. Voor elke uitbreiding boven de bestaande functionaliteit is [krachtens het vonnis van de Rechtbank Midden Nederland in de zaak van de Vereniging Praktijkhoudende Huisartsen versus VZVZ op 23 juli 2014](#) een hernieuwde opt-in-toestemming noodzakelijk. Nu kan men zich afvragen wanneer die nieuwe toestemming gevraagd moet gaan worden. Is dat voor de Proof of Concept, voor de daarna geplande pilots of bij de officiële landelijke uitrol, als alles vlekkeloos loopt?

Gezien dit stappenplan is het vreemd om die extra opt-in-toestemming voor de ketenzorg pas bij de landelijk uitrol te vragen aan de burger. Bij de Proof of Concept en de pilots worden van meet af aan data van bestaande patiënten gebruikt om te kijken of de informatieuitwisseling in de ketenzorg werkt. Die opt-in-toestemming dient dus al bij de Proof of Concept gevraagd te worden.

## **Extra smaak**

De VZVZ is door de rechtelijke uitspraak gebonden de burgers opnieuw een opt-in-toestemming te vragen. De vraag hierbij is ook hoe dit gehandhaafd gaat worden. Uiteraard is het de koninklijke weg als VZVZ uit eigener beweging de extra toestemming gaat vragen. In tweede instantie lijkt mij de Autoriteit Persoonsgegevens(AP) in beeld te komen. Helaas heeft die geen goed track-record op dit vlak. Zo is de AP, zelfs met rechterlijke uitspraken, nauwelijks te bewegen handhavend op te treden in de kwestie van het niet vermelden van een DBC-code op declaraties van psychiaters/psychotherapeuten. Hierover heeft de Koepel Van DBC-Vrije Praktijken(KDVP) meerdere rechtszaken bij het College van Beroep voor het Bedrijfsleven gevoerd en gewonnen zonder dat de AP echt actief werd. In derde instantie kan een veldpartij, zoals de Vereniging Praktijkhoudende Huisartsen, besluiten naar de rechter te stappen om het vonnis van de Rechtbank Midden-Nederland te doen naleven.

Hoe het ook gaat lopen, er moet vroeg of laat een extra opt-in-toestemming gevraagd gaan worden aan burgers die hun medische gegevens bereid zijn te laten inzien via het LSP. Er komt dus wat betreft die toestemming een extra smaak bij.

W.J. Jongejan