

# Overheid V.K gaat met gestrekt been in tegen bezwaren van het delen NHS-data



Op 29 november 2017 schreef ik een artikel over het delen van administratieve data, afkomstig van de National Health Service(NHS), tussen de immigratiedienst van het Verenigd Koninkrijk en NHS Digital. De laatstgenoemde is het Health and Social Care Information Center van de NHS. Met het afgesloten Memorandum of Understanding maakten de betrokkenen het mogelijk dat de immigratiedienst inlichtingen krijgt over persoonsgegevens die over illegale immigranten bekend zijn in de administratie van de NHS. Maatschappelijke organisaties maken bezwaar tegen deze praktijken door onder andere het aanspannen van een rechtszaak bij het High Court. Ook de House of Commons Health Committee, de gezondheidszorgcommissie van het Lagerhuis, sprak zich duidelijk uit tegen dit NHS-data-delen en startte een eigen onderzoek. Evenals de maatschappelijk organisaties waren de parlementariërs bang voor een enorme deuk van het vertrouwen van het publiek in de NHS en bang dat er zorgmijding zou gaan optreden bij de doelgroep. Men betwijfelde in het parlement of de overheid wel de juiste balans gevonden had tussen het publieke belang van het vertrouwen in de NHS en het belang van een effectieve immigratie controle. Vertrouwelijkheid is de hoeksteen van arts-patiëntrelatie. Die betreft niet alleen de medische data

die vastgelegd zijn maar ook de persoonsgegevens die in allerlei zorgsystemen worden vastgelegd.

### **House of Commons Health Committee**

In een brief op poten heeft de voorzitter van vernoemd Lagerhuis-commissie, Sara Wollaston van NHS Digital geëist dat die moet stoppen met het delen van NHS-data met het Home Office (Ministerie van Binnenlandse Zaken) en het Memorandum of Understanding met onmiddellijke ingang in te trekken. Verweten wordt ook dat er geen adequate consultatie heeft plaatsgevonden van gezondheidszorgorganisaties en de National Data Guardian (toezichthouder elektronische data-uitwisseling) en dat men het enige advies dat gevraagd was, aan Public Health England (PHE), naast zich neer had gelegd. Dat advies luidde dat alleen al de perceptie van het data delen van NHS Digital met het Home Office (immigratieafdeling) een serieus risico zou betekenen voor de volksgezondheid. Dat omdat kwetsbare groepen zorg zullen gaan mijden en hun ziekten anderen in gevaar zullen brengen.

### **Gestrekt been**

Het antwoord van de bij de overheidsdeal betrokken organisaties (Home Office, Department of Health en NHS Digital) op de vraag om de uitwisseling van data te stoppen is een zeer kort en beslist 'neen'. Ze stellen dat zij de vertrouwelijkheid rond NHS-data serieus nemen en het belang erkennen van het vertrouwen van het publiek in de gezondheidszorg. Daarbij wordt ook herhaaldelijk gesteld dat het om niet-klinische informatie gaat. Ze suggereren dat de Lagerhuis-commissie de basis onder de samenwerking van de bij de data-uitwisseling betrokken partijen niet goed begrepen heeft. Het gaat het Home Office om bekende immigratieregels overtredende personen en niet het opsporen van ongedocumenteerde migranten. Men vond ook het in de vorige alinea genoemde zorg van PHE dat het data-delen een serieus gevaar voor de volksgezondheid was anekdotisch onderbouwd en

vroeg aan deze organisatie dit punt eens twee jaar te monitoren zonder dat overigens de data-uitwisseling onderbroken zou worden.

## **Grote fout**

Het vergoelijken van het uitwisselen van de data ten behoeven van het opsporen van de verblijfplaats van illegale immigranten met NHS-data door te zeggen dat het alleen maar gaat om wat administratieve gegevens is op zich al een zeer zorgelijk verschijnsel. Het kunstmatig aanbrengen van een scheiding tussen de administratieve en de klinische data in patiëntendossiers is een ernstige fout en is het begin van een glijdende schaal. Persoonsgegevens en klinische data vormen een onlosmakelijk geheel. De volgende stap is nu al te voorzien, namelijk dat men bij de klinische data gaat spreken van data van "minor importance" en data van "major importance", waarbij de eerste dan wel uitgewisseld met enigerlei niet-zorgorganisatie zouden kunnen worden. Wat nu gebeurt in het VK met de NHS-data is een ernstige vorm van zogenaamde function-creep. Het begrip doelbinding wordt ermee opgerekt. De data zijn verzameld i.v.m. met medische behandeling van individuen en wat men nu doet (illegale immigranten opsporen) is een totaal ander doel.

## **Function creep**

Dit is een verschijnsel wat we overal, ook in ons land zien als dat ergens voor verzameld zijn. Dan is het o,zo handig om die data die er dan toch zijn opeens te gaan gebruiken voor allerlei andere toepassingen. In de gezondheidszorg is het echter een uiterst kwalijke ontwikkeling omdat het gaat om kwetsbare individuen waarvan de betreffende informatie uiterst gevoelig is.

Er is dus alle reden om u de ontwikkelingen aan de overzijde van het Kanaal voor te houden, want morgen kan het hier gebeuren.

W.J. Jongejan

Voor dit artikel werd meerdere keren gebruik gemaakt van informatie afkomstig van de website [www.theregister.co.uk](http://www.theregister.co.uk).