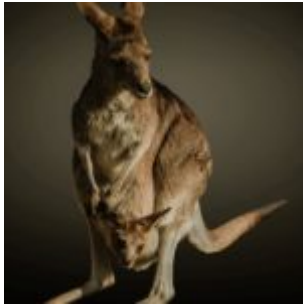


Uiterst chaotische invoering opt-out bij Australisch elektronisch patiëntendossier



In Australië kent men sinds 2012 een Landelijk Elektronisch PatiëntenDossier(L-EPD) dat de eerste vijf jaren van het bestaan [geplaagd werd](#) door technische problemen, enorme kostenoverschrijdingen en beperkte deelname(op basis van opt-in-toestemming). Het heet My Health Record(MHR). Om dat laatste tegen te gaan gooide de regering het roer om en maakte er een opt-out-systeem van. Ieders medisch dossier in het systeem behalve als je het niet wilt. De opt-out-periode startte op 16 juli 2018 en eindigt 15 oktober 2018. [Vanaf de eerste dag van dit tijdvak](#) is het zowel logistiek, juridisch en parlementair een grote chaos. [Ondanks zeventien jaar voorbereiding en twee miljard Australische dollars](#)(1 A.D.=0,68 Euro) werd [de Australian Digital Health Agency de eerste dagen op het logistieke vlak verrast](#) door de grote aantallen mensen die hun opt-out wilden effectueren. Gevolg: de website kwam plat te liggen. Ook de Medicare-website die bij dat proces nodig is kwam plat te liggen. Mede [naar aanleiding van een publicatie van de Parliamentary Library](#), het Australische equivalent van onze Raad van State, ontstond terzelfder tijd een forse discussie over de overdraagbaarheid van medische dossiers aan overheids- en opsporingsinstanties indien die dat nodig zouden achten.

Oud probleem

Het probleem van het door overheids-/opsporingsinstanties mogen inzien van medische dossiers in het My Health Record-systeem culmineerde vlak na de start van de opt-out-periode, maar is reeds in december 2016 gesignaleerd. Toen verscheen een artikel in het Australische Journal of Law and Medicine over dit onderwerp. Ik besteedde daar [op 19 december 2016](#) ook aandacht aan. De crux zit in [de My Health Records Act\(MHR-A\)](#) en wel in de secties 63 t/m 70, betreffende “Collection, use and disclosure other than in accordance with access controls”. Deze wet trad in november 2015 in werking. De uitleg die de Parliamentary Library ein juli 2018 er aan gaf is dat zonder wettelijk bevelschrift(warrant) die dat opgevraagd konden worden. De verantwoordelijk minister Greg Hunt stelde dat gebruik van die data alleen met een “warrant” uitgeschreven door een rechtbank kan geschieden maar dat staat nergens in de MHR-A.

Nederland

Australië gaat met haar mogelijkheid om medische data in te laten zien door regerings-/opsporingsinstanties onbegrijpelijk ver. De tegenstand ertegen is ook goed te begrijpen. In Nederland is het onmogelijk dat een rechter met een gerechtelijk bevel het medisch beroepsgeheim kan doorbreken. Het is bijzondere gevallen alleen aan de arts om indien er sprake is van een conflict van plichten bij zwaarwegende omstandigheden . De arts is dan genoodzaakt een keuze te maken tussen het belang van handhaving van het beroepsgeheim en een ander gewichtig belang, dus tussen twee zwaarwegende belangen. Een conflict van plichten kan echter niet te snel worden aangenomen. Vereist is onder meer dat het probleem niet langs andere weg kan worden opgelost dan via doorbreking van het beroepsgeheim.

Ander probleem

Een ander punt van zorg is [sectie 98](#) van de MHR-A waarin het de Australina Digital Health Agency toegestaan is om één of

meer van haar functies over te dragen aan bureaucraten. Dat zou inhouden dat ook de mogelijkheid om zorginformatie zonder toestemming van de betrokkenen te delen met instanties uit handen wordt gegeven.

Vernietigen

Een ander punt dat veel reacties oproep was het beleid als een burger uit het MHR-systeem wil. Zijn/haar data worden dan pas echt dertig jaar na het overlijden of honderddertig jaar na de geboortedatum vernietigd. Het betekent dat het begrip “verwijdering van data” non-existent is.

Bakzijl

Geschrokken door alle reacties en ook de grote aantallen mensen die hun opt-out willen uitoefenen [heeft minister Hunt bakzeil gehaald](#). Hij gaat nu [de My Health Record Act aanpassen](#). Daarmee wil hij ook in de wet vastleggen dat overdracht van medische data aan regerings-/opsporingsinstanties uitsluitend met een gerechtelijk bevel, uitgeschreven door een rechtbank kan geschieden. Ook heeft hij toegezegd het vernietigen van reeds vastgelegde gegevens te doen plaatsvinden op het moment dat de burger dat wenst en niet dertig jaar na diens dood. Vermoedelijk zal de Australische overheid ook de opt-out-periode moeten verlengen vanwege het platliggen van de website voor het uitoefenen van de opt-out. Het trouwens gemakkelijk om te lezen dat de minister zich ook voorgenomen heeft om een publiciteitscampagne op te zetten om samen met bestuurders uit de medische sector het publiek de voordelen van het My Health Record-systeem duidelijk te maken. Niet je af vragen of je wel op de goede weg bent, maar door pushen.

Daarmee lijkt het dan weer precies op de situatie rond het gebruik van het Landelijk SchakelPunt in Nederland.

W.J. Jongejan, 8 augustus 2018

