

INTERNETCONSULTATIE WETSVORSTEL ELEKTRONISCHE GEGEVENSUITWISSELING IN DE ZORG

Status per 20200610

| | | |
|----|------------------|--|
| I. | INLEIDING | <p>Iedereen is voor het goed en tijdig delen en benaderen van gegevens voor goede kwaliteit van zorg, en kwaliteit van leven.</p> <p>Het is echter in zowel het verleden als heden te zien en ervaren dat het lastig blijkt om data te delen. Organisaties en mensen lijken er nog niet op ingesteld om te delen in deze digitale tijden.</p> <p>Dit komt in onze ogen niet zozeer vanwege die digitale tijden maar door het feit dat nu transparant en anderszins duidelijk wordt dat data delen van huis uit niet of onvoldoende plaatsvindt. De oorzaak zit niet in de GDPR/AVG uit 2016 die tenslotte slechts een upgrade is van de Wet bescherming persoonsgegevens uit 1999.</p> <p>De oorzaak is puur organisatorisch, en het feit dat organisaties en mensen niet gewend zijn om data te delen en dat voorafgaande aan enig datadelen goed te regelen en organiseren. Bij data die persoonsgegevens behelzen moet dat goed worden geregeld en georganiseerd met de betreffende persoon van wie die gegevens zijn.</p> <p>Dat moet niet alleen; dan kan ook gewoon. Met name is digitale data zodanig goed te categoriseren, segmenteren, structureren, oormerken en gecoördineerd en volledig transparant voor zowel de persoon als voor de diverse tijdelijke bewaarnemers (in onderhavig wetsvoorstel de zorgverleners zijnde, en in de AVG genaamd: 'de verantwoordelijken') te verwerken waar nodig, dat er niets in de weg staat om dit goed, interoperabel en verantwoord te regelen en organiseren. Met behulp van digitale identiteit, autorisatie, autorisatie en andere toegang- en bewerkingrechten staat al helemaal niets in de weg om voor elkaar te krijgen.</p> <p>Het enige dat in de weg staat zijn de organisaties en mensen. Men weet niet, durft niet, wil niet, denkt niet te mogen, vertrouwt het niet, is niet bereid er eens goed over na te denken, et cetera. De zorg en gezondheidssector is geen uniek geval hier; dit speelt in alle sectoren.</p> <p>De overweging en artikel 1.2 lid 1 van het voorliggende Wetsvoorstel Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg dat iedereen is voor het goed en tijdig delen en benaderen van gegevens voor goede kwaliteit van zorg, en kwaliteit van leven, is dus correct.</p> <p>Echter, voornoemde problemen denken te kunnen oplossen door de persoon als het gaat om haar of zijn persoonsgegevens uit de loop te houden, en om hem heen en boven zijn hoofd heen haar/zijn persoonsgegevens te delen, is absoluut onacceptabel.</p> <p>Dit Wetsvoorstel is een middel dat het doel van datadelen niet heiligt. Het is absoluut onnodig, en lost de problemen van gebrek aan datadelen niet op.</p> |
|----|------------------|--|

All rights reserved, Arthur's Legal (www.arthurslegal.com).

The content of in this publication is provided for general information purposes only; it does not constitute legal or any other professional advice.

1 van 3

| | | |
|----|-----------------------------|---|
| 2. | DATA DELEN | <p>De komende 5 jaar heeft de Europese Commissie als nadrukkelijke prioriteit in haar digitale agenda: Data.</p> <p>Data Delen is een directe uitwerking daarvan, en de Data Strategie van 19 februari 2020 van de Commissie geeft duidelijk aan hoe zij van mening is dit te regelen en organiseren voor en met lidstaten. Gezondheid en welzijn wordt direct op pagina 1 genoemd, en komen meer dan 50 keer voor in de strategie, inclusief een uitwerking over de Common European Health Data Space. Zorg heeft dus de bijzondere aandacht.</p> <p>In plaats van een onnodige wet in te voeren raden we van harte aan dat de diverse Nederlandse belanghebbenden, waaronder de zorgverleners, rijksoverheid, en patiënten- en andere belangenorganisaties zich mengen in deze initiatieven en gezamenlijk optrekken.</p> <p>Omni-stakeholder denken, samenwerken en samen werken is de enige manier om te komen tot het goed en tijdig delen en benaderen van gegevens voor goede kwaliteit van zorg, en kwaliteit van leven.</p> |
| 3. | GDPR/AVG | <p>Persoonsgegevens en personen worden beschermd door de Europese Grondwet (die al sinds 2009 directe werking heeft) en de Europese verordening, de GDPR/AVG. Een verordening gaat voor lokale wet- en regelgeving.</p> <p>De GDPR/AVG biedt diverse mogelijkheden om tot een werkbare en duurzame ecosystemen te komen waar alle - veelal diverse – belangen van zowel personen (patiënt of niet (meer)), zorgverleners en andere belanghebbenden te komen.</p> <p>Een goed voorbeeld daarvan is het samen opzetten en gebruiken van een Code of Conduct (artikel 40 GDPR). Dat kan met Nederlandse partijen, op omni-stakeholder niveau, samen met de Nederlandse en Europese autoriteiten. Wij schatten in dat een en ander met een budget van minder dan EUR 2 miljoen kan worden georganiseerd, voor Nederland en de Europese Unie. Dat is een stuk goedkoper dan dat alle zorgverleners en anderen weer moeten proberen een nieuwe wet in te voeren, die zoals al aangegeven in strijd is althans op z'n minst onvoldoende rekening houdt met de belangen en nota bene de grondrechten van de persoon en haar/zijn persoonsgegevens.</p> <p>Met een Code of Conduct kan men vervolgens naar certificering komen (artikel 42 en 43 GDPR). Dat kan ook zonder Code of Conduct, maar gezien het feit dat het gebrek aan datadelen voornamelijk een gebrek aan organisatorische kennis en kunde betreft, is het eerst opstellen van een Code of Conduct aan te raden.</p> |
| 4. | GEEN PUSH, GEEN PULL | <p>De binaire discussie, die al geruime tijd gaande is, of datadelen nou door middel van push of door middel van pull dient te geschieden is niet bepaald nuttig.</p> <p>Het is geen kwestie van push of pull. Sterker nog, er is in vele gevallen helemaal geen sprake van push of pull.</p> |

All rights reserved, Arthur's Legal (www.arthurslegal.com).

The content of in this publication is provided for general information purposes only; it does not constitute legal or any other professional advice. 2 van 3

| | | |
|----|---------------------------|---|
| | | <p>In vele gevallen is het heen en weer duwen en trekken van persoonsgegevens en andere data helemaal niet nodig. Dit los van het feit dat het ongewenst is, fouten veroorzaakt, en mensen in gevaar brengt.</p> <p>Met behulp van attributen kan een relevante zorgverlener – zonder dat er een push of pull van persoonsgegevens plaatsvindt – dat te weten krijgen wat zij/hij wil weten. Bijvoorbeeld door een systeem in te richten en in stand te houden waarin een zorgverlener een vraag/query kan sturen en de betreffende databron/-register – zonder data te delen – het antwoord op die vraag/query geeft. Bijvoorbeeld: groen licht gebaseerd op de juiste feiten, in plaats van het lichten van een doopceel. Et cetera.</p> <p>Het groene licht als attribuut is een voorbeeld van een zero knowledge attribuut; de zorgverlener weet voldoende maar hoeft zich geen zorgen te maken over de behandeling of bescherming van bijzondere persoonsgegevens.</p> <p>Dit bespaart ook het moeten nemen van allerlei maatregelen om de data life cycle van bijvoorbeeld bijzondere persoonsgegevens conform de GDPR/AVG te houden in veelal vanwege praktische, technische, organisatorische c.q. budgettaire redenen verouderde digitale informatiesystemen, met alle mogelijke veiligheidsissues, datalekken, hackpogingen, vertrouwensbreuken en reputatieproblemen van dien.</p> |
| 4. | PRINCIPE-GEBASEERD | <p>De GDPR/AVG is weliswaar een verordening waar elk lidstaat, inclusief Nederland zich onverkort aan moet houden en die aanzienlijke mogelijkheden biedt aan zowel de personen als de toezichthouder om schade te verhalen, aansprakelijk te stellen en hoge boetes op te leggen.</p> <p>De GDPR/AVG is ook een raamwerk, en is principe-gebaseerd ontworpen. Dat biedt veel mogelijkheden, kansen en transparantie, ook voor de zorgverleners.</p> <p>Belangrijke principes in dat kader zijn onder meer:</p> <ul style="list-style-type: none"> A. Human-Centric B. Data-Centric C. Purpose & Mission-Oriented D. Transparantie & Trust E. Security and Privacy by Design & by Default F. Data Minimalisation G. Technology-Neutral H. Continuous Appropriate Dynamic Accountability <p>Er zijn verder diverse internationale standaarden beschikbaar die ook in Nederland worden gebruikt om inspiratie uit te halen.</p> <p>Dit en andere zaken als hierboven genoemd door middel van AmvB's denken op te lossen, biedt op z'n minst geen rechtszekerheid, transparantie, vertrouwen en kostenefficiëntie.</p> |

| | | |
|----|---------------------------|---|
| 5. | CONCLUSIE | <p>Data delen is een dynamisch en complex samenspel van dimensies, overlappende spanningsvelden en conflicterende rechten en plichten waar alles met elkaar verbonden is. Het is geen technisch probleem, maar een organisatorisch probleem. Zowel binnen organisaties, als tussen organisaties.</p> <p>Een en ander lost onderhavig wetsvoorstel niet op, terwijl er al legio mogelijkheden zijn om dit wel – en goed – te adresseren.</p> <p>De zorg is in sterke mate afhankelijk van informatiesystemen en datadelen en de samenleving is op haar beurt hier sterk afhankelijk. Dit willen oplossen met onderhavig wetsvoorstel met een AmvB structuur rechtvaardigt niet bepaald de belangen van de belanghebbenden, inclusief de Nederlandse samenleving.</p> <p>De importantie van datadelen in de zorg resulteert echter wel in een absolute noodzaak om samen te werken. De bereidheid om dat toe doen moet worden gestimuleerd met beleidsinstrumenten.</p> <p>Het moge duidelijk zijn dat we afraden het wetsvoorstel in haar huidige vorm voort te zetten.</p> <p>Indien die evenwel wordt doorgezet dan dienen de belangen van de belangrijkste belanghebbende in de zorg, de persoon (patiënt of niet (meer)) expliciet en duidelijk op te nemen. Daaronder valt ook het zoveel mogelijk proberen te voorkomen van het feitelijk verzenden en ontvangen van persoonsgegevens en over te gaan naar attributen-gebaseerde systemen en modellen.</p> |
| 6. | NADERE TOELICHTING | Arthur's Legal is graag bereid de voorgaande opmerkingen en aanbevelingen desgewenst toe te lichten. |

Arthur's Legal, Amsterdam v20200610 / Data