



branchevereniging van zorgorganisaties

verpleeghuiszorg | zorg thuis | revalidatie en herstel | jeugd

<https://www.internetconsultatie.nl/3629/b1>

Aan het ministerie van Volksgezondheid Welzijn & Sport
Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG

Datum
14 februari 2023

Telefoonnummer
085-0772026

Adres
Oudlaan 4
3515 GA Utrecht

Referentie
AB

Onderwerp; Reactie internetconsultatie 'Verzamelwet gegevensverwerking II'

Geachte heer, mevrouw,

Hierbij ontvangt u de reactie vanuit ActiZ Jeugd ten aanzien van de internetconsultatie van de Verzamelwet gegevensverwerking II. Alvorens in te gaan op specifieke relevante onderdelen van de wet, geven wij hieronder een aantal algemene overwegingen mee.

De vertrouwensrelatie met onze jeugdige(n) en gezinnen is essentieel

De basis voor het effectief kunnen bereiken van onze jeugdige(n) en gezinnen zit in de vertrouwensrelatie die bestaat tussen hen en onze professionals. Het adequaat informeren, voorlichten, bespreken en gelegenheid geven dat jeugdige(n) en gezinnen gaan over hun eigen gegevens, en het mede beschermen van hun privacy, is een belangrijk onderdeel van dit onderling vertrouwen. Juist bij de meest kwetsbaren speelt dit vertrouwen een essentiële rol, zeker gezien het afnemende vertrouwen in de overheid c.q. overheidsinstanties.

De jeugdgezondheidszorg is de partner van jeugdige(n) en gezinnen en werkt in goed overleg samen vanuit hun wensen en behoeften.



jeugd

branchevereniging van zorgorganisaties

verpleeghuiszorg | zorg thuis | revalidatie en herstel | jeugd

'Dit wetsvoorstel creëert een wettelijke grondslag voor gegevensverwerking en leidt niet tot wijziging van de taken voor de betrokken instanties. Het wetsvoorstel neemt knelpunten in de uitvoering weg en draagt zorg voor een versoepeling van gegevensuitwisseling.'

Vertrouwen komt te voet en gaat te paard, voor het effectief en goed kunnen uitvoeren van alle taken van de jeugdgezondheidszorg, zeker om het vertrouwen van de meest kwetsbaren vast te houden, dient er een zorgvuldige en samenhangende afweging gemaakt te worden. Wij missen dan ook in dit wetsvoorstel het perspectief vanuit de jeugdige(n) en de ouders, de impact die de voorgestelde wijziging kan hebben op het vertrouwen (en mogelijk dus ook de opkomst) en de samenhang met andere wetgeving die niet over gegevensverwerking gaat, maar bijvoorbeeld over het professioneel handelen.

De jeugdgezondheidszorg in ontwikkeling i.r.t. duurzame informatievoorziening

De jeugdgezondheidszorg is een bron aan kennis en informatie over hoe het gaat met onze jeugdige(n) en gezinnen in Nederland. Net als in de rest van de wereld is digitalisering ook diep in het jeugddomein doorgedrongen. Hieronder valt alles op het gebied van informatisering, informatie, innovatie en interactie met als basis ICT. Dat wil zeggen alle digitale innovaties voor slimme samenwerking tussen professionals in de jeugdgezondheidszorg onderling, met de jeugdige(n) en met gezinnen. Deze dragen bij aan een wendbare en efficiënte jeugdgezondheidszorg, die de juiste ondersteuning biedt daar waar het nodig is. In Europa lopen we behoorlijk voorop als het gaat om het beschermen van onze gegevens (AVG), er zijn landen waar dit (nog steeds) niet vanzelfsprekend is. Het betekent dat organisaties wendbaar moeten worden, waarbij technologie/ ICT dienend is aan datgene wat we willen bereiken. JGZ organisaties beschikken over de zogenoemde bronregistratie, hierdoor hebben zij zicht over wat er in hun gebied en/of wijk speelt. Het versterken van het gebruik van deze bronregistratie kan op onderdelen ook een oplossing bieden. Daarbij kunnen zij deze bronregistratie verrijken tot informatie, ook voor het RVP. In de beweging, zoals beschreven in het IZA en GALA, naar verbinding in het sociaal domein, zou het passender zijn om ook de mogelijkheden van het gebruik van deze bronregistratie, alsmede de rol en positie die de JGZ lokaal en regionaal heeft, mee te wegen in de uiteindelijke oplossing. Vanuit de historie zijn een aantal taken, rollen en verantwoordelijkheden gegroeid (wat ook aan het licht kwam tijdens het project Informed Consent die de implementatie regelde). De vraag is of deze in de huidige tijdsgeest nog het meest passend is bij wat we willen bereiken. Waarom de JGZ organisaties niet een grotere rol geven bij het bijvoorbeeld uitnodigen, informeren en communiceren van het RVP. Wederom omdat hier de verbinding en het vertrouwen dichtbij jeugdige(n) en gezinnen ontstaat. Waarom niet real time inzicht geven aan JGZ organisaties in het kader van de vaccinatiestatus.



jeugd

branchevereniging van zorgorganisaties

verpleeghuiszorg | zorg thuis | revalidatie en herstel | jeugd

Dit betekent wat ons betreft dat:

- De wetswijziging duurzaam moet zijn en passend bij niet alleen de huidige ontwikkelingen maar ook passend bij onze moderne 'klanten' van de toekomst. Oplossingen die gebouwd worden op de huidige werkwijzen en systemen zijn in no time verouderd of sluiten niet meer aan op wat jeugdige(n) en gezinnen zelf willen. Denk ook aan de ontwikkelingen op het gebied van een PGO of de mogelijkheden die AI ons gaat bieden. Investeer in een moderne (technische ondersteuning van het) RVP.
- Er gekozen wordt voor een eenduidige en eenvoudige aanpak die aansluit bij de ontwikkelingen op het gebied van het geven van toestemming in andere sectoren. Te veel diversiteit en complexiteit in de uitvoering geeft verwarring, juist bij de meest kwetsbaren.
- De vraag is of er voldoende alternatieven zijn verkend waarbij zowel het beschermen van de gegevens als het beschermen van de uitvoering gewaarborgd kan worden. Bijvoorbeeld het inzetten van een 'Trusted Third Party' (TTP). Een zogenoemde "vertrouwde derde partij", een onafhankelijke partij die verantwoordelijk is voor de uitwisseling van data tussen twee of meerdere verschillende partijen.
- Er gekeken wordt naar de historisch gegroeide rollen, taken en verantwoordelijkheden van de JGZ organisaties in het kader van het RVP. Investeren in goede bronregistratie bij de JGZ organisaties en waar mogelijk met meer mandaat en regie, zoals bij het versturen van uitnodigen en monitoring.
- Er sprake is van een investering in een moderne toekomstbestendige ICT-samenwerking tussen partijen en het RIVM, die passend is bij de wensen en behoeften van de jeugdige(n) en gezinnen van de toekomst.
- We graag het gesprek over een duurzame informatievoorziening voor het jeugddomein in algemene zin fundamenteeler willen voeren. Denk aan de samenwerking en verbinding tussen de geboortezorg en de JGZ, denk aan het verbinden van zorg, welzijn, onderwijs en opvang voor jeugd. Een voorbeeld vanuit het onderwijs is om scholen te verplichten om de leerling gegevens met klassenindeling te leveren en het toevoegen van een veld als het klassennummer inpassen in de bestaande gegevens set van het BRON. Zodat het delen van gegevens en het verwerken van gegevens de integrale samenwerking gaat ondersteunen en het gezamenlijke doel gaat dienen. Zowel in de toekomstagenda 'Publieke zorg voor jeugd' als in het 'kompas, samen investeren in jeugd en gezin' doen wij hier een aanzet voor.



jeugd

branchevereniging van zorgorganisaties

verpleeghuiszorg | zorg thuis | revalidatie en herstel | jeugd

Een andere oplossing, bijvoorbeeld de opt-out variant, heeft ook impact

De gezondheid van ons allen is een groot goed. Wij zijn trots op het Rijksvaccinatieprogramma zoals we dat in Nederland kennen en de samenwerking van alle partijen die onderdeel uitmaken van het publieke domein en de publieke gezondheidszorg. In 2021 is in opdracht van het ministerie van VWS, de VNG, ActiZ Jeugd en GGD GHOR NL door alle betrokken partijen in de JGZ in Nederland gewerkt aan de realisatie van Informed Consent in de JGZ. Het gaat om geïnformeerde toestemming voor de digitale gegevensuitwisseling tussen JGZ-organisaties en RIVM over vaccinatiegegevens, waarbij de implementatie per 1 januari 2022 gereed diende te zijn. Realisatie betekende in dit kader niet alleen het ontwikkelen, bouwen en testen van de benodigde functionaliteit in de systemen van de JGZ-organisaties en het RIVM, maar ook de invoering van het Informed Consent in de werkprocessen van de JGZ-organisaties en het RIVM. Wij zijn trots op de enorme inzet die onze professionals hebben gepleegd om dit binnen een (corona) jaar voor elkaar te krijgen. Ook zijn wij trots dat we in 2022 een percentage hebben weten te bereiken van rond de 5,3% (landelijk gemiddelde) van niet gepersonaliseerde gegevens aan het RIVM. Deze 5,3 % bestaat overigens niet alleen uit weigeraars, maar ook nog uit oorzaken die te maken hebben met de implementatie. Het voeren van het juiste gesprek dat aansluit bij de diversiteit van de jeugdige(n) en gezinnen is voor de uitvoering van alle taken van de jeugdgezondheidszorg randvoorwaardelijk en onze core business. Wij pleitten voor een zorgvuldige afweging en analyse bij een voorgenomen wijziging. Het wijzigen van de wet staat wat ons betreft dus niet op zichzelf.

Wij vragen aandacht voor:

- Een goede (uitvoering)analyse van een voorgestelde wijziging.
- Een goede uitwerking of de voorgenomen wijziging aansluit bij het te bereiken doel (waarbij de impact op het vertrouwen uitgangspunt is).
- Een goede uitwerking van de consequenties en impact van een wijziging, is het een oplossing en voor wie. Hierbij ook meenemen wat de (juridische)consequenties zijn in het kader van (medische)gegevensuitwisseling ten behoeve van het uitvoeren van de reguliere wettelijke taak versus bijvoorbeeld motoring en/of het doen van onderzoek. Waarbij er geen sprake is van inbreuk op het beroepsgeheim van behandelaren/professionals en de privacy van onze klanten.
- Voldoende aandacht voor de reeds bestaande werkwijze en de impact van verandering op de nu bestaande werkwijze. Denk aan goede onderbouwing en uitleg aan jeugdige(n) en gezinnen, verandering van werkwijzen voor professionals, systemen, (financiële)middelen etc.

Tot slot, wij beseffen ons terdege dat dit een wetsvoorstel is op het gebied van een wetswijziging van het verwerken van gegevens. Echter, zoals bekend is vaccineren meer dan alleen het zetten van een prik.



jeugd

branchevereniging van zorgorganisaties

verpleeghuiszorg | zorg thuis | revalidatie en herstel | jeugd

Gegevensverwerking is ook meer dan het delen van gegevens in het kader van monitoring of onderzoek. Nadrukkelijk vragen wij aandacht voor de gehele context van de wijzigingen en expliciet het perspectief van jeugdigen(n) en gezinnen. Kern blijft voor ons dat alles wat eenvoudiger, efficiënter, toekomstbestendiger kan en beter aansluit bij het bereiken van het doel uiteraard wenselijk is.

Wij zijn gaarne bereid tot een toelichting.

Hartelijke groet,

R. Boumans
Voorzitter ActiZ Jeugd