



Aan het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Utrecht, 2 september 2019

Reactie Federatie Medisch Specialisten op het Wetsvoorstel voor het creëren van grondslag voor het verwerken van gepseudonimiseerde persoonsgegevens tbv kwaliteitsregistraties LADIS en LTR

De Federatie Medisch Specialisten heeft met belangstelling kennisgenomen van het conceptvoorstel dat op 22 juli 2019 ter consultatie is voorgelegd. Wij maken graag gebruik van de mogelijkheid om via deze internetconsultatie onze visie op het voorstel te geven.

Het verankeren in de WKKGZ van kwaliteitsregistraties biedt nadere duiding aan de onduidelijkheid die er op dit moment in het veld is. Die onduidelijkheid bestaat er vooral uit hoe er dient om te worden gegaan met de 'toestemming' van de betrokkenen teneinde persoonsgegevens door te kunnen geleiden naar een landelijke database. Bij brief van januari 2018 heeft de Federatie al een brief verzonden aan de Commissie Veiligheid en Justitie in het kader van behandeling de UAVG, juist met het verzoek om die nadere duiding. Wij constateren dan ook verheugd dat met het huidige voorstel van wet er gedeeltelijk aan die nadere duiding wordt toegekomen. Er wordt een wettelijke grondslag gecreëerd teneinde mogelijk te maken dat gepseudonimiseerde persoonsgegevens worden doorgeleid vanuit de hulpverlener naar de registers, zonder dat het nodig is daartoe toestemming te verkrijgen van betrokkenen. Deze lijn wordt onderschreven vanuit de Federatie. Tegelijkertijd constateren wij dat het hier slechts betreft een wettelijke verankering van twee registraties (te weten LADIS en LTR). Het argument om deze nu te regelen komt voort uit nationaalrechtelijke dan wel Europeesrechtelijke verplichtingen (MvT, pagina 1). Waarbij wordt aangegeven dat het hier betreft kwetsbare groepen, die naar verwachting niet mee zullen/willen werken aan de registratie. Dit geldt echter voor heel veel kwaliteitsregistraties. En daarbij zijn er buiten genoemde twee nog veel meer landelijke kwaliteitsregistraties. Daarmee biedt het huidige voorstel geen kader voor kwaliteitsregistraties in zijn algemeenheid. Terwijl dit, vanuit het oogpunt van waarborgen van normen van kwaliteit en vanuit het oogpunt van duidelijkheid, wél wenselijk is. Wij verzoeken dan ook om óók voor de andere landelijke kwaliteitsregistraties een wettelijke grondslag te creëren. In dit verband wijzen wij op het Advies van de Commissie Governance van Kwaliteitsregistraties van 29 maart 2019 (oftewel de Commissie van der Zande). Daarin staat, op pagina 6, als één van de knelpunten opgenomen '*Onduidelijkheid of voor de dataverwerkingen in het kader van kwaliteitsregistraties een juridische grondslag bestaat onder de AVG, hetgeen leidt tot een veelvoud aan verwerkerscontracten en onduidelijkheid over toestemmingsvereiste / pseudonimisering.*'

Voorts willen wij opmerken dat, daar waar het gaat om doorzetting van persoonsgegevens naar LADIS, de toon in de Memorie van Toelichting een stigmatiserend beeld geeft van de bijbehorende kwetsbare patiëntengroep. De bedoelde tekst (op pagina 2/3 MvT) luidt als volgt:
'Mensen die verslaafd zijn aan drugs en/of alcohol zullen niet altijd graag geconfronteerd willen worden met dat heden of verleden, dit onderwerp ligt voor hen soms in de taboesfeer. De aard van de problematiek maakt dat zij ofwel nauwelijks gemotiveerd zullen zijn om mee te werken, ofwel niet

altijd handelingsbekwaam zullen zijn.’ Ons voorstel zou zijn om dit aan te passen, en wel als volgt: ‘Mensen die verslaafd zijn aan drugs en/of alcohol zullen mogelijk niet geconfronteerd willen worden met dat heden of verleden. De aard van de problematiek maakt dat de kans groot is dat zij minder gemotiveerd zullen zijn om mee te werken. Soms is daarbij sprake van (gedeeltelijke) handelingsonbekwaamheid.’

Tot slot. Het is ons bekend dat een aantal organisaties die een rol hebben als organisator of verwerker van kwaliteitsregistraties gezamenlijk een reactie indienen. Wij kunnen ons in zijn algemeenheid vinden in de punten zoals door hen verwoord.

Uiteraard zijn wij graag bereid het vorenstaande toe te lichten.

Contactpersonen:

Mw. dr. I. (Ingrid) Maas, e-mail: i.maas@demedischspecialist.nl, 06 -2017 2250

Mw. mr. S.F.J.M. (Saskia) Otters, e-mail: s.otters@demedischspecialist.nl, 06- 5129 2468