

E-HEALTH

Technologie in de hand, dokter aan de kant?



LISA Law & ICT
Students' Association

E-MAGAZINE

JAARGANG 5
EDITIE 2 2018/2019



Brinkhof

ADVOCATEN

Hogan
Lovells

NORD

ADVOCATEN

HOOFDREDACTEUR

Patrick van de Wetering

**REDACTEUR/
VORMGEVER**

Lisa Celine Helfrich

**REDACTEUR/
SECRETARIS**

Luuk Wassink

REDACTEUR

Marit Jeeninga

REDACTEUR

Daniel Colenbrander

Brinkhof

ADVOCATEN

**Hogan
Lovells**

NORD

ADVOCATEN

VOORWOORD

HOOFDREDACTEUR

Terwijl ik dit schrijf is de week van e-health bijna zover, namelijk van 21 tot en met 26 januari 2019. En terwijl u dit leest is de week van e-health alweer een week voorbij. Desalniettemin willen we u als lezer toch meenemen in het alomvattende onderwerp van e-health in dit e-magazine. Want als het onderwerp al een terugkerende week in het jaar krijgt om onder de aandacht van de samenleving te komen, dan zal er wel veel over te zeggen zijn.. toch?

Waar men met e-health snel denkt aan bijvoorbeeld apps, privacy- en gegevensbescherming van de patiënt wordt een andere kant wat minder onder de aandacht gebracht. De kant van de zorg, de kant van de arts, de kant van de medewerker oftewel de kant vanuit de medische wereld. De kant die kaarsrecht tegenover de patiënt staat.

Wij als redactiecommissie hebben daarom geprobeerd om juist die kant wat meer aandacht te geven. Zo kunt u lezen over de veilige omgang met gegevens, over een speculatie als de medische wereld zich niet aan allerlei privacyregels hoeft te houden en waar die regels eigenlijk vandaan komen en hoe wij er als samenleving over denken.

Daarnaast is er een interview met iemand van de IT-Recht faculteit, namelijk mr. Trix Mulder die vertelt over haar expertise. En is er een interview met prof. dr. Wijnand Helfrich van het UMCG om ons een kijkje te geven vanuit de medische wereld.

Ik zou nog graag alle mensen willen bedanken die mee hebben geholpen met het tot stand brengen van het (alweer) tweede e-magazine van het jaar 2018/2019.

Er rest mij niets anders om u, de lezer, veel leesplezier te wensen.

Namens de Redactiecommissie,

Patrick van de Wetering

Hoofdredacteur Redactiecommissie 2018/2019



Brinkhof
ADVOCATEN

**Hogan
Lovells**

NORD
ADVOCATEN

INHOUDSOPGAVE

E-health, ongezond voor je privacy?	5
Interview mr. T.Mulder	10
Strengere regels belangrijker dan goede zorg?	14
Interview prof. dr. W.Helfrich	18
Voordelen & risico's e-health	21

RED@CCIE
Lis

E-health, ongezond voor je privacy?

Het elektronisch uitwisselen van patiëntgegevens stelt zorgverleners en zorginstellingen voor nieuwe uitdagingen. Hoe kunnen de beveiliging en juistheid van de medische gegevens worden gewaarborgd bij elektronische verwerking? Staat het medisch beroepsgeheim niet haaks op deze ontwikkelingen?

De discussie over de elektronische uitwisseling van patiëntgegevens zorgt al jaren voor veel opschudding, al is vrijwel iedere betrokken partij het ermee eens dat de patiënt ermee gebaat is. De patiëntveiligheid en de kwaliteit van de zorg gaan erop vooruit, mits op de juiste manier geïmplementeerd.¹ Een poging van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport om een landelijk elektronisch patiëntendossier (EPD) uit te rollen strandde in 2011.² De Eerste Kamer verwierp unaniem het wetsvoorstel dat door de Tweede Kamer was goedgekeurd. Het komt zelden voor dat een goedgekeurd wetsvoorstel unaniem door de Eerste Kamer wordt verworpen, wat het controversiële karakter van de wet bekrachtigt. De voornaamste reden voor de afwijzing was dat de bescherming en de beveiliging van persoonsgegevens onvoldoende was gewaarborgd. Vervolgens gingen marktpartijen binnen de zorgsector met elkaar in zee om

een private uitrol te bewerkstelligen van een landelijke infrastructuur voor elektronische uitwisseling van patiëntgegevens. Het Landelijk Schakelpunt (LSP) valt onder de verantwoordelijkheid van de Vereniging van Zorgaanbieders voor Zorgcommunicatie (VZVZ) en stelt zorgaanbieders in staat om na te gaan of er medische gegevens van hun patiënt raadpleegbaar zijn bij andere zorgaanbieders. Slechts als een patiënt zijn uitdrukkelijke toestemming geeft, worden diens gegevens verwerkt in het LSP-systeem. Door verschillen in software lukt het artsen echter vaak niet om de medische dossiers te koppelen. De minister voor Medische Zorg, Bruno Bruins, bracht op 21 december 2018 naar voren dat hij graag zou willen zien dat patiëntgegevens verplicht digitaal worden uitgewisseld.³ Daarmee wordt het privacydebat in de zorg weer verder aangewakkerd, wat ook al op 17 december 2018 gebeurde met een wetsvoorstel van Bruins over bestrijding van fraude in de zorg.⁴ Veel senatoren van de Eerste Kamer meenden dat het wetsvoorstel een te grote inbreuk zou zijn op de persoonlijke levenssfeer, aangezien verzekeraars eenvoudig toegang zouden kunnen krijgen tot patiëntendossiers. Waar het hier gaat om digitale uitwisseling van pa-

3 'Bruins wil verplichte digitale uitwisseling van patiëntgegevens', nos.nl, 21 december 2018, online via: <https://nos.nl/artikel/2264484-bruins-wil-verplichte-digitale-uitwisseling-van-patientengegevens.html>.

4 'Wet tegen zorgfraude strandt in Eerste Kamer door privacy-bezwaren', nos.nl, 17 december 2018, online via: <https://nos.nl/artikel/2263961-wet-tegen-zorg-fraude-strandt-in-eerste-kamer-door-privacy-bezwaren.html>.

1 'Voordelen voor de patiëntveiligheid van digitalisering in de zorg', rivm.nl, 30 november 2016, online via: <https://www.rivm.nl/ict-in-zorg/onderzoek-voordelen-digitalisering-in-zorg>.

2 'Elektronisch patiëntendossier', nl.wikipedia.org, online via: https://nl.wikipedia.org/wiki/Elektronisch_pati%C3%ABntendossier.



Brinkhof

ADVOCATEN

Hogan
Lovells

NORD

ADVOCATEN

tiëntengegevens, zijn er veel meer vlakken binnen de zorgsector waar privacy en informatiebescherming een belangrijke rol spelen. In dit artikel zal eerst de geldige wetgeving worden behandeld, om vervolgens te bespreken hoe dit zich verhoudt tot de toepassingen in de zorgsector en medische apps.

Algemene Verordening Gegevensbescherming

De privacywetgeving van de AVG heeft inmiddels geen introductie meer nodig. Met de invoering op 25 mei 2018 kwam echter veel tegengas vanuit de zorgsector. Artsen waren bang dat ze geen toegang meer zouden hebben tot de patiëntendossiers en dat uitwisseling van die dossiers tussen zorginstellingen niet meer mogelijk zou zijn. Die angst blijkt echter enigszins overdreven. De AVG kent twee soorten persoonsgegevens; 'reguliere' en 'bijzondere' persoonsgegevens. Persoonsgegevens zijn alle gegevens die te herleiden zijn tot een natuurlijke persoon (art. 4 lid 1 AVG). Bijzondere persoonsgegevens worden genoemd in art. 9 lid 1 AVG. Volgens dit artikel is de verwerking verboden van onder andere persoonsgegevens waaruit genetische gegevens, biometrische gegevens met het oog op de unieke identificatie van een persoon, of gegevens over gezondheid blijken. Overweging 51 AVG stelt dat deze persoonsgegevens specifieke bescherming verdienen, omdat ze door hun aard bijzonder gevoelig zijn wat betreft de grondrechten en fundamentele vrijheden. De hoofdregel is dat bijzondere persoonsgegevens niet verwerkt mogen worden (art. 9 lid 1 AVG). Er zijn echter uitzonderingen op de hoofdregel, zoals vrijwel altijd in het recht. Artikel 9 lid 2 sub a AVG stelt dat het verbod van lid 1 niet van toepassing is als de betrokkene uitdrukkelijke toestemming heeft gegeven voor de verwerking van die persoonsgegevens voor een of meer welbepaalde doeleinden. Wat uitdrukkelijke toestemming precies inhoudt wordt in de AVG niet gespecificeerd.⁵ Daar zal hierna

⁵ AP geeft betaaldienstverleners uitleg over uit-

voeriger op worden ingegaan. Een andere uitzondering staat in artikel 9 lid 2 sub h AVG. De verwerking van bijzondere persoonsgegevens is toegestaan als dit noodzakelijk is voor medische diagnoses, het verstrekken van gezondheidszorg, of het beheer van gezondheidszorgstelsels en -diensten. De uitzondering van sub h is alleen van toepassing als de gegevens worden verwerkt door of onder de verantwoordelijkheid van een beroepsbeoefenaar die gebonden is aan het beroepsgeheim (art. 9 lid 3 AVG). Dat betekent dat een arts het dossier gewoon mag inzien van de patiënt die hij in behandeling heeft, op voorwaarde dat de gegevensuitwisseling op een veilige manier plaatsvindt.

Gegevens over gezondheid

Opvallend is dat gegevens over gezondheid in art. 4 lid 15 AVG worden gedefinieerd als persoonsgegevens die verband houden met de fysieke of mentale gezondheid van een natuurlijke persoon, waaronder gegevens of verleende gezondheidsdiensten waarmee informatie over zijn gezondheidstoestand wordt gegeven. Dit betekent dat niet letterlijk de gegevens over gezondheid worden beschermd, maar de informatie waar het toe leidt. Gegevens worden informatie als ze betekenis, praktisch nut of waarde hebben voor de ontvanger. De definitie van gegevens over gezondheid hangt dus af van het gebruik. Als de verwerker de hartslag en het aantal stappen van een gebruiker verzamelt, zijn het geen gegevens over gezondheid indien de gegevens verder niet worden gebruikt. De gegevens worden dan namelijk niet gebruikt om iets te zeggen over de informatie van iemand. Het is dan aan de Autoriteit Persoonsgegevens (AP) om te onderzoeken of de verwerker zich er niet makkelijk vanaf maakt door te melden dat de gegevens

drukkelijke toestemming PSD2, autoriteitpersoonsgegevens.nl, 18 oktober 2018, online via: <https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/nieuws/ap-geeft-betaaldienstverleners-uitleg-over-uitdrukkelijke-toestemming-psd2>.

niet worden gebruikt ter informatie. De artikel 29 Werkgroep (WP29) heeft verduidelijkt wat gegevens over gezondheid nou precies zijn.⁶ De WP29 deelt het op in drie groepen.⁷ Dit zijn ten eerste overduidelijke medische data, als er informatie wordt gegeven over een persoon zijn fysieke of mentale status in medische context. Ten tweede heb je ruwe data die op zichzelf of in combinatie gebruikt kan worden, bijvoorbeeld het slaappatroon en gewicht. Ten derde valt het onder gegevens over gezondheid als er conclusies kunnen worden getrokken over gezondheid of gezondheidsrisico's, ongeacht of deze conclusies juist zijn.

Uitdrukkelijke toestemming

Zoals al eerder is aangegeven, wordt er in de AVG geen definitie gegeven voor uitdrukkelijke toestemming. Volgens de WP29 moet deze toestemming vrij, on dubbelzinnig, geïnformeerd en specifiek zijn.⁸ 'Vrij' betekent dat de keuze tot toestemming vrijwillig moet zijn gegeven door een persoon, zonder enige vorm van dwang. Het is niet toegestaan dat de keuze is gemaakt onder dreiging met een lagere kwaliteit medische zorg. 'Ondubbelzinnig' wil zeggen dat er geen twijfel

mag bestaan over de gegeven toestemming. Een vooraf aangekruist hokje of inactiviteit volstaat niet. 'Geïnformeerd' houdt in dat het gebaseerd moet zijn op de kennis van de feiten en het begrip van de consequenties van toe- of afwijzing. De informatie moet in begrijpelijke en gemakkelijk toegankelijke vorm zijn aangedragen (art. 7 lid 2 AVG). Je zou geen jurist nodig moeten hebben om het te begrijpen. Het gaat hier vooral om de informatie over de doeleinden van de verwerking en de partijen die mogelijk toegang krijgen tot de persoonsgegevens. 'Specifiek' duidt op een toestemming die moet zijn gegeven voor een duidelijk omschreven, concrete situatie met betrekking tot de verwerking van de persoonsgegevens. De algemene toestemming voor een onbeperkt aantal verwerkingen in de toekomst voldoet daar niet aan.

Toepassingen

De Minister voor Medische Zorg is duidelijk een voorstander van de elektronische verwerking van patiëntgegevens. Tegenwoordig checkt iedereen zijn banksaldo, telefoongegevens en energieverbruik digitaal, maar nog bijna niemand kan online zijn medische gegevens inzien. Burgers hebben sowieso moeite met het inzien van hun patiëntgegevens, laat staan in een digitale omgeving. Vooral de privacy speelt een grote rol in deze achterstand op de rest van die gebieden. Hoe moet het nu dan verder

6 'ANNEX - Health data in apps and devices', ec.europa.eu, online via: https://ec.europa.eu/justice/article-29/documentation/other-document/files/2015/20150205_letter_art29wp_ec_health_data_after_plenary_annex_en.pdf

7 'Article 29 Working Party Clarifies Scope of Health Data Processed by Lifestyle and Well-being Apps', huntonprivacyblog.com, 9 februari 2015, online via: <https://www.huntonprivacyblog.com/2015/02/09/article-29-working-party-clarifies-scope-health-data-processed-lifestyle-well-being-apps/>.

8 'Working Document on the processing of personal data relating to health in electronic health records (EHR)', ec.europa.eu, 15 februari 2007, online via: https://ec.europa.eu/justice/article-29/documentation/opinion-recommendation/files/2007/wp131_en.pdf.



met de elektronische verwerking van die persoonsgegevens? We hebben net gezien dat er veel is toegestaan in de verwerking van gegevens over gezondheid met de uitdrukkelijke toestemming van de patiënt en zelfs zonder diens toestemming, mits de verwerking door of onder toezicht van een arts met beroepsgeheim geschiedt. Naast elektronische patiëntendossiers heb je tegenwoordig ook (mobiele) gezondheidsapps. Gelden daarvoor dezelfde rechten?

Applicaties

Als zo'n gezondheidsapp onder de verantwoordelijkheid van een arts is ontwikkeld voor de medische sector, dan is er geen uitdrukkelijke toestemming van de gebruiker nodig voor de verwerking van zijn gegevens. Algemene gezondheidsapps zullen echter alleen gegevens over gezondheid mogen verwerken met uitdrukkelijke toestemming van de gebruiker, aangezien er hier onmogelijk een arts verantwoordelijk kan zijn voor de data. Bij deze toestemming is het van belang dat de aanbieder duidelijke en eenvoudige taal gebruikt om alle informatie aan de gebruiker mede te delen en dat hij duidelijke doeleinden voor de verwerking omschrijft, voordat een geldige uitdrukkelijke toestemming gegeven kan worden. De praktijk wijst echter uit dat de meeste aanbieders de doeleinden heel vaag houden, om zich zo goed mogelijk in te dekken. Zo kunnen aanbieders zo veel mogelijk gegevens verzamelen, voorlopig nog zonder consequenties zolang de AP niet ingrijpt. Het argument dat vaak wordt gegeven is dat de wetgever niet duidelijk is in wat het doel is, waarom zouden commerciële partijen dat dan wel zijn?

Verantwoordelijkheden

De verdeling van de verantwoordelijkheden levert soms een complexe situatie op. Wie zijn er verantwoordelijk als het mis gaat met de beveiliging van de gegevens, zoals bij een datalek? Bij gezondheidsapps die zijn ontwikkeld voor de medische sector, zijn de arts en de app provider in ieder geval verwerkingsverantwoordelijken, misschien ook wel het ziekenhuis (art. 4 lid 7 AVG). Zij bepalen namelijk de aard en het doel van de verwerking. Ook als de verwerking geen uitdrukkelijke toestemming behoeft, moet de verwerkingsverantwoordelijke de

gebruiker een heleboel informatie verschaffen, zoals de verwerkingsdoeleinden en de opslagperiode (art. 13 lid 1 en 2 AVG). Voor ziekenhuizen geldt zelfs dat ze een Functionaris Persoonsgegevens moeten aanstellen. De AP interpreteert de verwerking van persoonsgegevens door ziekenhuizen, huisartsenposten en zorggroepen namelijk altijd als een grootschalige verwerking van bijzondere persoonsgegevens (art. 37 lid 1 sub c AVG)⁹. Voor alle andere zorgaanbieders geldt dat zij grootschalig persoonsgegevens verwerken als zij van meer dan 10.000 patiënten gegevens verwerken in één informatiesysteem.

Waar artsen bang zijn voor hun beroepsgeheim, geeft de AVG voldoende waarborgen om te zorgen dat dit belangrijke recht behouden blijft. Slechts de bevoegde personen mogen het patiëntendossier inzien. Ook als de zorg verder wordt gedecentraliseerd en de verschillende zorginstellingen makkelijker met elkaar kunnen communiceren, zal dit behouden blijven. Een inbreuk op de beveiliging kan echter grote gevolgen hebben voor de betrokkene. Het is van belang dat de authenticatie op orde is, zowel van de arts als van de patiënt. Patiënten zouden volgens privacyrecht advocaat Hester de Vries bijvoorbeeld in moeten kunnen loggen via een systeem als DigiD.¹⁰ De meldplicht datalekken lijkt ook al zijn vruchten af te werpen, al is het maar de vraag of dit het aantal datalekken ook terug zal brengen. Bovendien vindt de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (RVZ) dat er naast inzicht in het eigen patiëntendossier ook

9 'Uitleg begrip 'grootschalig' verduidelijkt voor alle zorgaanbieders', autoriteitpersoonsgegevens.nl, 11 december 2018, online via: <https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/nieuws/uitleg-begrip-%E2%80%98grootschalig%E2%80%99-verduidelijkt-voor-alle-zorgaanbieders>

10 'Uitleg begrip 'grootschalig' verduidelijkt voor alle zorgaanbieders', autoriteitpersoonsgegevens.nl, 11 december 2018, online via: <https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/nieuws/uitleg-begrip-%E2%80%98grootschalig%E2%80%99-verduidelijkt-voor-alle-zorgaanbieders>

een patiëntgeheim moet komen. Dat geheim beschermt patiënten tegen druk van buiten om gegevens te delen. Zo wil de Raad voorkomen dat derden als verzekeraars en politie- en opsporingsdiensten ongewenst inzicht krijgen in patiëntgegevens. Zowel app providers als platformen die digitale patiëntendossiers mogelijk maken, kunnen laten zien dat ze zich aan de privacyregels houden door in het bezit te zijn van een NEN7510-certificaat, wat de Nederlandse norm is voor informatiebeveiliging in de zorgsector.¹¹ Dit is een afgeleide van ISO 27001, een internationale norm voor informatiebeveiliging.¹² In samenwerkingsverband vinden artsen het nog steeds moeilijk aan wie bepaalde vertrouwelijke informatie mag worden verstrekt. De AVG geeft duidelijk aan dat dit zonder uitdrukkelijke toestemming niet zomaar aan derden mag, maar slechts aan andere zorginstellingen voor de behandeling van de patiënt in kwestie. Met het oog op de aankomende nieuwe digitale toepassingen, blijft het van belang dat privacy in de zorg een hoge prioriteit krijgt. Idealiter op de manier hoe privacy bedoeld is, namelijk dat de werking van het systeem en de veiligheid van de patiënt er ook op vooruit gaan. Geen zero sum game, maar een win-win situatie.



Namens de redactiecommissie,

Daniel Colenbrander
Luuk Wassink

¹¹ 'Wat is NEN 7510?', werkenmetnen7510.nl, online via: <https://www.werkenmetnen7510.nl/achtergrond/wat-is-nen-7510>.

¹² B. Lewis, 'ISO/IEC 27000 - key International Standard for information security revised', iso.org, 1 maart 2018, online via: <https://www.iso.org/news/ref2266.html>.

Interview mr.T.Mulder

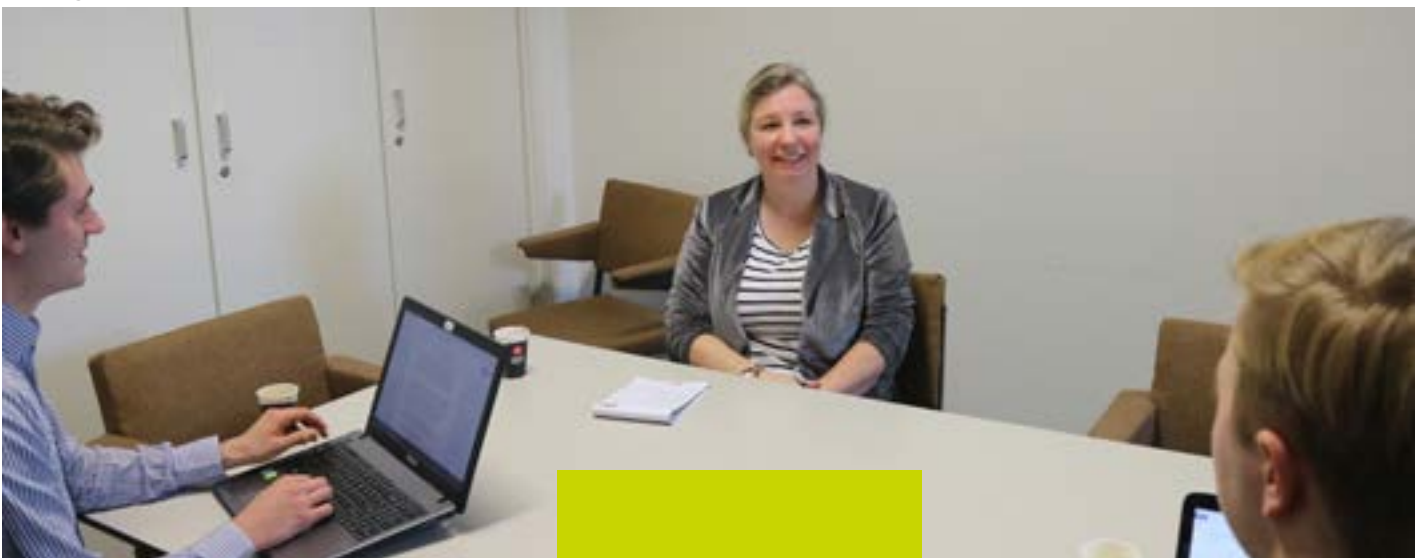
Zou u zich eens willen voorstellen?

Mijn naam is Trix Mulder en ik heb deeltijd rechten gestudeerd. Voor mijn rechtenstudie heb ik journalistiek en communicatie gestudeerd en ben uiteindelijk in de IT-wereld terechtgekomen. Toen ik me echter afvroeg of ik dat werk tot mijn pensioen wilde blijven doen, kwam ik tot de conclusie dat het antwoord daarop nee was. Ik ben daarom rechten gaan studeren en heb bewust voor IT-recht gekozen, aangezien ik uit de IT-wereld kwam en van mening was dat IT-recht een extra toevoeging heeft in de wereld. Vanwege de goede naam op het gebied van rechten en de mogelijkheid om IT-recht deeltijd te studeren, heb ik bewust voor Groningen gekozen. Het studeren deed ik naast mijn werk en ik heb mijn bachelor in drie jaar behaald. Na mijn bachelor heb ik twee masters gedaan, namelijk de master Recht en ICT en de Onderzoeksmaster. De scriptie van mijn master ging over de bescherming van gezondheidsgegevens. Er zat een revalidatiecentrum in Enschede genaamd Roessingh. Zij hebben een research en development afdeling en die maakte zelf apps en wearables voor patiënten om te gebruiken. Ze kwamen erachter dat dit best wel duur was. De afdeling kon niet zo snel ontwikkelen als de commerciële markt, en daarom wilden zij bijvoorbeeld graag een Fitbit gebruiken. Maar was dat juridisch haalbaar? Dit was in 2016, dus de tekst van de AVG was net bekend. Ik heb toen de AVG en de Wbp erbij gepakt en deze vraag bekeken. Uit mijn scriptie bleek dat er nog zoveel vragen over bleven dat ik bedacht dat ik

hier wel een proefschrift over kon schrijven. Vanuit daar heb ik een promotievoorstel geschreven en ben ik nu dus aan het promoveren. Dat doe ik bij zowel de Rechtenfaculteit als bij het UMCG. Op deze manier krijg ik ook veel van de praktijk mee.

Zijn er dingen die u opvalt vanuit de praktijk?

Het volgende viel mij op uit de praktijk. Ik was in de veronderstelling dat ziekenhuizen hun eigen apps ontwikkelen, maar dit is niet meer haalbaar. De concurrentie op het gebied van wearables is te groot en de ontwikkeling gaat veel te snel. In een revalidatiecentrum zijn bijvoorbeeld veel verschillende apps nodig en dit is qua ontwikkeling niet meer bij te houden voor een ziekenhuis. Ziekenhuizen moeten keuzes maken en de keus voor een commerciële app in een medische setting heeft steeds vaker de voorkeur. Daarbij speelt echter wel het privacyaspect een rol. De afgelopen jaren zijn er genoeg voorbeelden geweest, denk maar aan het Cambridge Analytica schandaal rondom Facebook van vorig jaar. Het is daarom belangrijk dat zorginstellingen ook naar die kant kijken, want de patiënt heeft veel vertrouwen in de arts. Artsen hebben uiteraard een medisch beroepsgeheim. Hierdoor nemen patiënten veel aan van artsen en stellen ze weinig vragen over bijvoorbeeld privacy. Het is belangrijk dat dit vertrouwen blijft. Het wordt namelijk een probleem als patiënten informatie achterhouden, want dat kan leiden tot verkeerde diagnoses.



Wat kunt u vertellen over uw werk en uw expertise?

Ik focus me vooral op de bescherming van gezondheidsgegevens zowel binnen als buiten de medische context. Daarbij richt ik me dan op het privacyvraagstuk. Ik hou me niet zoveel bezig met bijvoorbeeld aansprakelijkheidsvraagstukken. Af en toe kom ik er wel mee in aanraking, maar dat is zeker niet mijn expertise. Mocht ik daar iets over willen weten dan ga ik naar de heer Neppelenbroek, die weet daar veel meer van dan ik. Ik richt mij echt op de combinatie AVG, overige privacywetgeving en het beroepsgeheim.

Wat zijn uw activiteiten binnen de universiteit?

Ik doe natuurlijk mijn onderzoek, daar zit het grootste gedeelte van mijn tijd in. Officieel is dat tachtig procent van mijn tijd. Die samenwerking met het UMCG is daarbij heel fijn, want als jurist mis ik de medische kennis die artsen wel hebben. Daarnaast geef ik ook onderwijs. Zo geef ik af en toe gastcolleges, zoals bij het vak Privacy en Gegevensbescherming. Er is ook een nieuwe master in Leeuwarden, waar ik een gastcollege heb gegeven. Verder ben ik werkgroepdocent bij inleiding IT-recht en bij IT in de context van het recht. Ik merk dat privacy steeds meer gaat leven. Vorig jaar vroegen bijvoorbeeld steeds meer politieke partijen of jongeren die ook aan de universiteit studeren of ik een keer wat kon komen vertellen over privacy. Bijvoorbeeld over het Cambridge Analytica schandaal. Dat is voor mij zelf heel leuk om te doen, omdat ik dan niet alleen maar met privacy in de zin van e-health bezig ben. Privacy in het algemeen vind ik uiteraard ook interessant, dus ik probeer naast e-health ook wel andere dingen te doen die met privacy te maken hebben.

andere dingen te doen die met privacy temaken hebben.

Over mijn promotieonderzoek heb ik nog wel wat interessants. Ik promoveer namelijk op verschillende artikelen in plaats van één proefschrift. Dat gebeurt op de rechtenfaculteit steeds meer, maar nog altijd niet heel veel. Meestal lever je na vier jaar één proefschrift in, maar omdat de techniek zo snel gaat heb ik bewust gekozen voor meerdere artikelen. Anders lever je een proefschrift in dat voor mijn gevoel alweer verouderd is. Voor mij is deze mogelijkheid van promoveren dus heel handig.

Bent u dan vrij in het publiceren van de artikelen of moet u er een x aantal per jaar publiceren?

Je bent in principe vrij in het publiceren van de artikelen maar ik moet er wel minimaal vier publiceren. Aan de artikelen zitten ook een aantal vereisten, zo moet je de eerste schrijver zijn van het artikel. Het liefst moet je de artikelen alleen schrijven. Ik probeer double blind peer review artikelen te publiceren, zodat ik ook extra feedback krijg. Hierdoor krijg ik veel meer feedback dan bij bijvoorbeeld een paper die je inlevert tijdens je studie. Je krijgt een cijfer, maar je blijft soms met de vragen zitten 'waarom dat cijfer?' en 'wat kon ik beter doen?'. Het fijne aan promoveren is dat je daar wel heel veel feedback kan krijgen. Daardoor worden de artikelen ook steeds beter. Dit vind ik een fijnere methode van schrijven dan tijdens mijn studie.

Wat vindt u van de sectie IT-Recht?

Ik vind dat we een heel leuk team hebben. Ik vind het heel fijn dat we met z'n allen bij elkaar in de gang zitten, want je merkt dat dat wel heel prettig is als je overlegt over bijvoorbeeld de indeling van de werkgroepen. Het is als werkgroepdocent heel fijn dat je makkelijk bij elkaar kan binnenlopen zodat we goed op één lijn zitten. Het idee van de werkgroepen is altijd dat het eigenlijk niet uitmaakt bij welke docent je zit, omdat elke docent min of meer hetzelfde zegt. Het zou natuurlijk gek zijn als je bij de ene werkgroepdocent een hoger cijfer kan halen dan bij de andere. De boodschap moet elke keer ongeveer hetzelfde zijn, maar uiteraard zijn er altijd ook verschillen. Bij mij zullen de voorbeelden natuurlijk heel erg ge-

Brinkhof

ADVOCATEN

**Hogan
Lovells**

NORD

ADVOCATEN

richt zijn op e-health en privacy, terwijl de heer Konings bijvoorbeeld meer voorbeelden heeft over de praktijk als advocaat.

Dat er een IT-Recht sectie is, vind ik erg goed. Want het komt bij alle verschillende rechtsgebieden voor, maar het is zo specifiek dat het niet overal ondergebracht kan worden. Nu is er een goede onderverdeling binnen de sectie. Je hebt mevrouw Klingenberg, meneer Moyakine en ik die zich met privacy bezighouden. Meneer Neppelebroek, mevrouw Koolhoven en meneer Van Zuijlen houden zich daarentegen bezig met de civielrechtelijke kant. En zo hebben ook de andere collega's hun eigen expertise. Ik denk dat het heel fijn is dat je met z'n allen bij elkaar zit, want je hebt soms vragen die rechtsgebiedoverstijgend zijn. Er is veel verschillende kennis dichtbij elkaar en daarmee kunnen we elkaar versterken. De lijntjes zijn erg kort en dat werkt prettig.

**U bent betrokken bij de opzet van het vak 'IT in de context van het recht', kunt u daar wat meer over vertellen?
Wat is uw rol binnen dit vak?**

Ik ben bij dit vak werkgroepdocent. Meneer Hoepman is de coördinator van het vak en doet ook de hoorcolleges. Dit is de tweede keer dat dit vak wordt gegeven, vorig jaar was het voor het eerst. Wat ik heel fijn en belangrijk vind is dat we veel met elkaar overleggen, omdat het vak voor de tweede keer wordt gegeven in de bachelor. Wat voor feedback hebben we gekregen vorig jaar? Hoe kijken de studenten naar het vak? Wat kunnen we daaraan verbeteren? Dat we het als een team doen werkt heel prettig. Ik ontkom er ook niet aan dat ik dan vaak met privacyvoorbeelden kom. Maar goed, bij deze kant van IT-recht heb je ook veel met privacy- en gegevensbescherming te maken. Het is goed dat er nu zo'n vak is. Ik heb dat wel gemist toen ik de opleiding deed. Het is handig dat je een beetje weet hoe de IT in elkaar steekt en hoe dat werkt. Dat kan veel schelen als je later met technici moet werken. Het klinkt misschien als een open deur, maar je merkt toch wel dat juristen geen technici zijn. Daarom was het voor ons ook best wel spannend om met zo'n vak te beginnen. Maar ik denk dat het erg geslaagd is geweest en ik denk dat het

wel heel goed is voor de opleiding dat we zo'n type vak hebben.

Waarom is het belangrijk dat dit al in jaar 2 wordt gegeven?

Vorig jaar werd het vak gegeven in het derde jaar en nu in het tweede jaar. Je hebt steeds meer IT gerelateerde vakken hoe verder je in de opleiding komt. Hoe eerder je weet hoe de basis van de techniek in elkaar zit, hoe beter je het daarna ook kan toepassen. Hoe beter je eigenlijk de juridische regels kan toepassen op de vraagstukken die komen. Dus hoe eerder je dit vak krijgt, hoe beter het is voor de toepassing verderop in de studie.

Daarnaast bent u ook betrokken bij de opzet van het vak 'privacy- en gegevensbescherming' wat houdt dat in en wat is hier uw rol bij?

Wat is uw rol binnen dit vak?

Bij privacy- en gegevensbescherming ben ik niet betrokken bij de opzet van het vak, maar geef ik altijd één of twee gastcolleges over Health Data en privacy. Ik ben niet echt bezig met de opzet van het vak of het tentamen, maar ik ben meer zijdelings betrokken. Soms als er een tentamenvraag moet worden gemaakt denk ik daar in mee. Dat is een beetje vergelijkbaar met mijn rol binnen IT in de context van het Recht. Inleiding IT-recht draait natuurlijk al veel langer, dus daar staat al wat meer vast wat we gaan doen. Zoals ik net al zei bij mijn promoveren, je merkt dat de techniek snel verandert en daarom probeer ik ook in deze vakken bij te blijven met veranderingen. We proberen het vak daarom ieder jaar up-to-date te houden. Qua opzet is dat wel vergelijkbaar met IT in de context van het recht. Inleiding IT-recht wordt al heel lang gegeven, dus de opzet ligt meer vast.

We hebben het net gehad over uw onderzoek met betrekking tot wearables/apps (gegevens/toestemming). Wat raadt u de lezers aan te doen met betrekking tot het gebruik van medische apps/wearables?

Ik zou in ieder geval de privacy policy lezen, ook al gaat niemand dit natuurlijk

doen. Dat doe ik zelf eerlijk gezegd ook niet altijd. Daar komt bij dat ik voor mijn onderzoek 35 privacy policies van wearables en gezondheidsapps heb gelezen en geanalyseerd naar aanleiding van de AVG. Daaruit bleek dat het nadeel is dat zelfs als je de policies leest, het niet altijd duidelijk is wat er met jouw gegevens gebeurt. Er staat dan in: 'wij delen uw gegevens met onze partners'. Dan weet je eigenlijk nog niks, want wie zijn deze partners dan? In één specifieke policy stond bijvoorbeeld: 'wij slaan uw gegevens op buiten de Europese Unie, bijvoorbeeld in de Verenigde Staten of elders'. Dat is dus eigenlijk de hele wereld. Uiteindelijk weet je na het lezen van een privacy policy dus alsnog heel weinig.

Daarom is misschien nog wel belangrijker: ga in ieder geval bewust om met de apps die je gebruikt. Kijk dus zelf af en toe even naar je privacyinstellingen en probeer dit zo privacyvriendelijk mogelijk in te stellen, terwijl je ook zo veel mogelijk opties van de app behoudt. Dit is vooral voor heel veel jongeren vrij makkelijk om te doen, die handig zijn met hun smartphones en wearables. Je zet misschien een instelling niet uit, omdat je een speciale feature wilt houden. Dat is prima, dan maak je zelf in ieder geval een bewuste afweging. Het is dus vooral een kwestie van bewustwording. Officieel moeten apps volgens de AVG privacy by default zijn, dus zo privacyvriendelijk mogelijk zijn ingesteld. Dat is echter heel vaak niet het geval. Je hoeft dus ook zeker niet te stoppen met het gebruiken van wearables/apps, want het biedt ook zeer veel positieve dingen. Het leert en ondersteunt je bijvoorbeeld om meer te bewegen en gezonder te leven.

Wilt u nog iets zeggen tegen de lezers?

Niet zozeer op het gebied van e-health, maar wel op het algemene gebied van privacy. Ik hoop dat rechtenstudenten niet alleen naar de juridische kanten van nieuwe toepassingen kijken, maar ook naar hoe de maatschappij hier in staat. Ik probeer altijd over te brengen dat we er met elkaar over moeten praten. Dat hoeven niet allemaal doomsenario's te zijn, maar eerder wat we nou eigenlijk normaal vinden als we het

over privacy hebben. Privacy is niet voor niks een mensenrecht. Uit onderzoeken blijkt dat mensen privacy nog steeds erg belangrijk vinden, maar er toch niet naar handelen. Dit is de privacy-paradox. Laten we het er dus met elkaar over hebben, kijken wat acceptabel is en wat niet. Dit wil niet zeggen dat we er gelijk iets aan kunnen of moeten doen, maar dit leidt er wel toe dat mensen gaan nadenken over hoe het nou eigenlijk zit met de instellingen van bijvoorbeeld een e-health app. Zo kunnen we op een positieve manier de techniek steeds meer integreren in ons dagelijks leven en toch ook onze privacy steeds beter beschermen.

T. Mulder

Strengere regels belangrijker dan goede zorg?

Verwerking persoonsgegevens, elektronisch patiëntendossier, privacy, ga zo maar door. Sinds de uitbreiding omtrent de privacy in de zorg zijn deze termen binnen die wereld niet meer vreemd. Dit heeft een grote invloed gehad op onze elektronische gezondheid oftewel 'e-health'. Maar hoe zijn we eigenlijk bij e-health gekomen? Daarmee bedoelen we, hoe ging het er daarvoor aan toe? Hoe kwam een arts, apotheek, ziekenhuis aan zijn informatie over een bepaalde patiënt? Er was namelijk geen elektronisch patiëntendossier, er was geen app, dus hoe?

Voordat een elektronische versie van het medisch dossier bestond, was er natuurlijk een papieren versie van het medisch dossier. Qua inhoud verschilt het papieren medisch dossier niet van het elektronisch medisch dossier.¹ Het grootste voordeel aan een elektronisch dossier ten opzichte van een papieren dossier, is dat het veel gemakkelijker en sneller te raadplegen is. Een potentieel nadeel is het delen van de medische informatie. Het is vanuit het perspectief van de gezondheidszorg voor te stellen dat ze in die sector zoveel mogelijk informatie over een patiënt willen delen, om op die manier een zo goed mogelijke zorg te kunnen waarborgen. Het is voorstelbaar dat de patiënt dat liever niet heeft, want het gaat om zijn of haar gegevens. In deze tijd is het goed voor te stellen dat mensen alerter en waakzamer zijn over wat er met hun persoonsgegevens gebeurt. Zo is het ook goed voor te stellen dat een patiënt niet alles van hem wil delen.

Zo is er door de jaren heen veel gesteggeld aan e-health. Van efficiëntie tot privacy, men probeert overal aan te denken. Er wordt dan ook een overzicht gemaakt wat er het voorgaande jaar met betrekking tot e-health is veranderd/verbeterd.² Wat opvalt

is dat, anders dan voorgaande jaren, er in 2018 toch echt wel een redelijke verandering is geweest met betrekking tot de gegevensbescherming en de gegevensuitwisseling. Mede hierdoor zijn er vertragingen opgelopen met betrekking tot het werk binnen de zorgsector.³

In dit artikel zullen we ingaan op de zorg en dan voornamelijk de gegevensbescherming en -uitwisseling. Zou het de zorg, de patiënt of de gebruiker ten goede komen wanneer artsen, apotheken en ziekenhuizen 'vrij spel' zouden krijgen en alles mo-

ehealth-monitor.nl, 2018, online via: <https://www.ehealth-monitor.nl/>

'Gegevensuitwisseling zorg moet snel beter, vindt KNMP', icthealth.nl, 26 september 2018, online via: <https://www.icthealth.nl/nieuws/gegevensuitwisseling-zorg-moet-snel-beter-vindt-knmp/>

3 'Gegevensuitwisseling zorg moet snel beter, vindt KNMP', icthealth.nl, 26 september 2018, online via: <https://www.icthealth.nl/nieuws/gegevensuitwisseling-zorg-moet-snel-beter-vindt-knmp/>



1 M. Versluijs, M. Heldoorn, NPCF, 'Inzage in uw medisch dossier', patientenfederatie.nl, oktober 2012, online via: https://www.patientenfederatie.nl/Documenten/producten/informatiekaart/medisch_dossier_54-2.pdf.

2 'E-health in verschillende snelheden',

gen delen? Zou dit opwegen tegenover het perspectief van privacy? Of willen wij onze privacy te graag waarborgen?

De huidige situatie

In het artikel 'Privacy en informatiebescherming in de digitale zorgsector' is al veel ingegaan op de verwerking van de gegevens en de AVG. We zullen het om die reden in dit stuk kort houden.

Hoe het er nu voor staat is dat volgens de hoofdregel, artikel 9 lid 1 AVG, bijzondere persoonsgegevens (medische gegevens) niet verwerkt mogen worden. De uitzondering van artikel 9 lid 2 sub a AVG maakt het mogelijk dat dit wel kan mits er uitdrukkelijke toestemming wordt gegeven. Daarnaast geeft artikel 9 lid 2 sub h AVG nog een uitzondering. De verwerking van bijzondere persoonsgegevens is toegestaan als dit noodzakelijk is voor medische diagnoses, het verstrekken van gezondheidszorg, of het beheren van gezondheidszorgstelsels en -diensten. Deze uitzondering gaat alleen op als de gegevens worden verwerkt door of onder verantwoordelijkheid van een beroepsbeoefenaar die gebonden is aan het beroepsgeheim, artikel 9 lid 3 AVG.

Hoe zou het kunnen zijn?

In een notendop is bovenstaande hoe het in elkaar zit. Maar hoe zou het kunnen zijn? Zonder toestemming bijvoorbeeld. Zou dit de zorg ten goede komen?

Zonder regels omtrent privacy zou een heel scala aan apps en hulpmiddelen vrij spel krijgen. Enkele die nu al in de maatschappij gebruikt kunnen worden, zijn al eens in 2016 door de rijksoverheid op een rijtje gezet.⁴ Zo wordt begonnen met het voorbeeld dat wanneer iemand naar buiten gaat en twijfelt om een paraplu mee te nemen, diegene sneller op zijn telefoon kijkt of het gaat regnen dan naar buiten. Technologie wordt in het hedendaagse leven al voor heel veel dingen gebruikt. Van buienradar tot vanAanBeter.nl, technologie is niet 4 'E-health zorg van nu' legalintelligence.com, online via: <http://www.legalintelligence.com/documents/22233024?srcfrm=basic+search&stext=e-health&auth=1>.

meer weg te denken in onze alledaagse handelingen. Dus waarom niet voor onze gezondheid? Ze laten handige technische ontwikkelingen zien omtrent zwangerschap, dementie en bijvoorbeeld een facetime met een arts voor een dringende vraag. De mogelijkheden kunnen eindeloos, gebruiksvriendelijk en bovenal efficiënt zijn.

In 2015 ging Berend de Vries in op hoe artsen/specialisten soms met gegevens omgingen.⁵ Althans, hij laat een voorbeeld zien hoe artsen/specialisten soms omgaan met medische gegevens. Deze werken niet altijd conform de regels met betrekking tot privacy. En dat verwijt hij ze ook niet. 'Stond ik voor een zaal vol privacy-criminelen? Nee, het zijn betrokken, hardwerkende en in de privacyproblematiek geïnteresseerde medisch specialisten, die de mogelijkheden van ict benutten om hun werk goed en snel te doen. En gelijk hebben ze want we verwachten niet anders van hen.' Hij geeft aan dat de ICT zo veel mogelijk benut wordt. Maar dat dit soms tegen wordt gehouden door het complexe privacy vraagstuk in combinatie met 'ict'ers' die de veiligheid waarborgen met beperkingen en technische ingewikkeldheden. Dat is voor de gebruikers natuurlijk niet gebruiksvriendelijk. Een gebruiker zal namelijk sneller van een 'app' gebruik maken als er geen 'technisch gedoe' is.

Is het een arts dan te verwijten dat deze zo snel en zo goed mogelijk zijn werk wil doen? Natuurlijk niet. Als deze zijn werk sneller en efficiënter kan uitvoeren waarom bemoeilijken wij juristen dat dan met onze regels en privacy?

Een klein voorbeeld. Een chirurg mag, wanneer de huisarts een foto heeft gemaakt van een mogelijke enkelbreuk, deze niet inzien voordat de patiënt hier uitdrukkelijk toestemming voor heeft gegeven. Klinkt heel overdreven, maar het is wel wat de wetgeving momenteel vereist. Daarnaast is het voor een huisarts heel omslachtig om gegevens van de patiënt in te kunnen zien. Hiervoor moet 5 B. de Vries, 'Mobieltjes vol geheimen', zorgvisie.nl, 8 december 2015, online via: <https://www.zorgvisie.nl/blog/mobieltjes-vol-geheimen-2729515w>.

opnieuw eerst uitdrukkelijk toestemming zijn gegeven door de patiënt, op de computer worden ingelogd met een speciale pas op het zorgportaal van het ziekenhuis en dan maar hopen dat er toestemming is gegeven door de patiënt. Het gebeurt namelijk regelmatig dat hij/zij dit vergeet of simpelweg nog nooit eerder bij de huisarts is geweest. Kortom, een erg omslachtig proces, wat bedoeld is om de patiënt te beschermen en misbruik van gegevens tegen te gaan, terwijl de patiënt vaak juist het snelst en best geholpen wil worden. Geen patiënt zou namelijk tegen een chirurg zeggen dat hij wel zijn enkel mag opereren maar niet naar de gemaakte foto mag kijken.⁶ Geen of in ieder geval minder regels lijkt de gezondheidszorg vanuit dit opzicht alleen maar beter te maken.

Zou geen regels beter zijn?

Een gegevensuitwisseling zonder regels. Dit zou natuurlijk 'beter' zijn voor de uitwisseling. Er is namelijk geen grens wat betreft het uitwisselen. Werknemers in de zorg hoeven niet via allerlei beveiligde kanalen te communiceren of via omwegen te werken. Voor de efficiëntie en snelheid zou het zeker beter zijn.

Het vervelende is alleen wanneer de gegevens ergens 'rondzwerven' en niet op een bepaalde manier beveiligd worden, dat er dan altijd personen of instanties zijn die vanalles met je gegevens willen doen. Medische gegevens zijn voor sommige partijen erg

6 H. Gimbel, 'Absurde gevolgen privacyregels AVG in de zorg', netkwesties.nl, online via: <https://www.netkwesties.nl/1290/absurde-gevolgen-privacyregels-avg-in.htm>.

interessant. In 2015 maakte ZEMBLA een aflevering die hier erg op aansnijdt.⁷ Partijen zoals zorgverzekeraars die al bepaalde informatie kunnen hebben over een potentiële 'verzekeringnemer' door middel van het kopen van bepaalde 'lijsten' die rondzwerven op het internet. Dit zijn lijsten waarin wordt opgenomen welke groep mensen een bepaalde ziekte hebben. Voor een verzekeraar is deze informatie erg interessant. Dit kan namelijk meegenomen worden bij het berekenen van de premie of iets dergelijks. Maar niet alleen verzekeraars zouden deze informatie graag willen hebben. Denk aan banken waar je een hypotheek of een lening wilt afsluiten.

Bedenk er ook nog maar bij dat dit dus 3 á 4 jaar geleden gebeurde, dus met geldende privacyregels. Hoe zou het dan zijn zonder privacyregels? Verschillende doemscenario's gaan er door ons hoofd. Het zou betekenen dat zonder enige regels zorgaanbieders patiëntgegevens zomaar mogen delen, opslaan en gebruiken zonder dat daar toestemming voor is vereist. Hetzelfde geldt voor gezondheidsapps, die dan niet meer hoeven te voldoen aan bepaalde regelgeving. Dit klinkt heel gevaarlijk en is niet in lijn met het beeld dat wij hebben over onze beschermde gegevens. Het beeld van een efficiëntere gezondheidszorg, kan niet worden behaald met versoepeling van de privacyregels, wat weer gepaard gaat met een grotere kans op misbruik van onze gegevens. Een lastig en complex probleem.

7 'De keerzijde van e-health', zembla.nl, 18 januari 2018, online via: <https://zembla.bnnvara.nl/nieuws/de-keerzijde-van-e-health>.



Brinkhof

ADVOCATEN

**Hogan
Lovells**

NORD

ADVOCATEN

Middenweg?

Er wordt soms al naar minder of in ieder geval minder strikte bescherming van persoonsgegevens binnen de zorgsector gevraagd.⁸ Hans Gimbel roept kort na het uitkomen van de AVG al dat een ontzettende administratieve rompslomp het gevolg is van de AVG. Hij stelt dat de zorgsector al jaren bezig is geweest om de administratie terug te dringen en dat dit beetje bij beetje lukte. Maar nu met de AVG zijn ze jaren teruggezet. Hij vindt dat privacyregels die gelden voor Google, niet per se hoeven te gelden voor de zorgsector. 'Privacy is bovendien van oudsher al goed geregeld in de zorg.' Over die laatste zin valt veel te discussiëren, maar de frustratie bij een arts is te begrijpen. Van de één op de andere dag was er opeens een enorme administratie, uitdrukkelijke toestemming en nog meer nodig om gegevens van de patiënt in te kunnen zien.

De zorg niet onder de AVG laten vallen gaat ons te ver. Verbetering en efficiëntie rondom de wet of de manier van handelen spreekt meer voor zich. Daarom kan er gekeken worden naar manieren van handelen om de gegevensuitwisseling zo efficiënt en snel mogelijk tot stand te brengen. Een belangrijke eerste stap ligt dan natuurlijk bij de patiënt. Deze zal moeten meewerken aan de verwerking van zijn medische gegevens vanwege de uitdrukkelijke toestemming die door hem/haar zal moeten worden gegeven.

Daarnaast werkt het kabinet ook al erg goed mee.⁹ Minister Bruno Bruins wil namelijk de zorgsector verplichten om de data van de patiënt digitaal te delen. Dit zal de huidige praktijk van geschreven briefjes of gefaxte informatie voor-

goed verleden tijd moeten maken. In de toekomst zal dat met één druk op de knop moeten gebeuren. Door die handeling zouden alle betrokken artsen een medicatieoverzicht moeten kunnen (in)zien. Dit zal uiteraard gepaard gaan met toestemming van de patiënt dat deze gegevens op deze manier gedeeld mogen worden. We vragen ons dan echter wel af hoe wordt omgegaan met de patiënt, die zo min mogelijk wil dat zijn/haar gegevens gedeeld worden binnen de zorg.

Hoe het precies in zijn werking zal gaan, zullen we over een paar maanden te weten komen. Uiterlijk 1 april 2019 zal minister Bruins het plan van aanpak naar de Tweede Kamer sturen.¹⁰ Nog even afwachten dus.

Conclusie

De manier waarop de AVG op dit moment de efficiëntie binnen de gezondheidszorg beïnvloed, lijkt niet voor altijd stand te kunnen houden. Artsen moeten zich nu bijna meer bezighouden met administratie, dan met het genezen en helpen van de patiënt. Er moet, zoals eerder genoemd, uitdrukkelijk toestemming worden verleend voordat de chirurg foto's van botbreuken in mag kijken. Dit zijn regels waar de patiënt waarschijnlijk zelf ook niet op zit te wachten. Het gaat hem er meer om dat de gegevens niet in verkeerde handen vallen. De AVG helemaal buiten toepassing laten in de gezondheidszorg lijkt ook niet de oplossing. Hiervoor is de angst en mogelijkheid tot misbruik van gegevens te groot. Een middenweg tussen de strikte regels van de AVG en het vrije verkeer van persoonsgegevens zonder regels, lijkt de oplossing. Hoe dit in de praktijk moet worden gebracht, is alleen nog niemand echt over uit.

Namens de redactiecommissie,

Marit Jeeninga
Patrick van de Wetering

10 B. Bruins, 'Wettelijke basis voor digitale gegevensuitwisseling verbetert patiëntveiligheid', legalintelligence.nl, 21 december 2018, online via: <http://www.legalintelligence.com/documents/31242419?srcfrm=basic+search&docindex=2&stext=digitale%20medische%20gegevens%20uitwisseling>.

Interview prof. dr. W.Helfrich

Zou u zich eens willen voorstellen?

Mijn naam is Wijnand Helfrich en ik heb medische biologie gestudeerd aan Rijksuniversiteit Groningen. Ik ben altijd al geïnteresseerd geweest in de ziekte en de gezondheid van de mens, zonder dat ik arts wilde worden. Eerst heb ik VWO gedaan met exacte vakken in Steenwijk. Vervolgens ben ik gaan studeren in Groningen en heb ik een master gevolgd in de biochemie en immunologie. In 1995 ben ik gepromoveerd op de medische wetenschappen en moleculaire aspecten van longkanker.

Kunt u wat vertellen over uw werk en activiteiten binnen de Rijksuniversiteit Groningen?

Ik ben hoogleraar met de leeropdracht “Translationele Chirurgische Oncologie, in het bijzonder de doelgerichte therapie bij kanker” aan de Rijksuniversiteit Groningen. Ik werk op het UMCG bij de afdeling Chirurgie.

“Mijn specialiteit is tumorimmunologie, de relatie tussen afweersysteem van de mens en kanker.”

Dit betreft uitsluitend wetenschappelijk kankeronderzoek, ik verricht geen diagnostisch onderzoek.

Ik onderzoek hoe het kan dat bepaalde therapieën bij sommige patiënten niet aan slaan en wat je daar aan zou kunnen doen. De resultaten van dit onderzoek probeer ik volgens te vertalen (te transleren) naar iets waar

een arts (b.v. een oncoloog of chirurg) wat mee kan bij de behandeling van kanker. Dergelijk onderzoek wordt ook wel translationeel genoemd. Voorbeelden van dergelijk onderzoek zijn het beter in beeld brengen van een tumor, het verbeteren van huidige therapieën en verminderen van de bijwerkingen van deze therapieën. Bij de functie hoogleraar hoort ook nog een stuk management en personeelswerk.

Uiteraard ontwikkel ik ook onderwijs over mijn vakgebied en geef college aan o.a. geneeskunde-, biologie- en farmaciestudenten en begeleid stage studenten. Regelmatig schrijf ik onderzoeksvoorstellen die ik indien bij verschillende subsidieverleners zoals KWFkankerbestrijding. Wanneer zo’n voorstel wordt goedgekeurd kan ik een promovendus (AIO) aanstellen die het onderzoek uitvoert gedurende 3 á 4 jaar. Hierover worden diverse manuscripten geschreven die gepubliceerd worden in wetenschappelijke tijdschriften. Vervolgens schrijft de promovendus een proefschrift. Ik ben de supervisor en promotor van meerdere promovendi.

Hiernaast houd ik publiekslezingen op vrijwillige basis voor allerlei publiek, op scholen, goede doelen, enz. Dergelijke activiteiten worden ook wel public outreach genoemd. De universiteit/overheid vindt het belangrijk dat wetenschappers zichtbaar zijn voor het publiek en uitleggen wat ze doen en bereiken. Een voorbeeld hiervan is de “wetenschapsagenda”, waarbij het grote publiek mede kan bepalen wat wordt onderzocht.



Cancer Im
Brinkhof
ADVOCATEN

Hogan
Lovells

NORD
ADVOCATEN

Wordt er binnen het UMCG al gebruik gemaakt van E-health methodes? Zo ja, heeft u hier zelf ook al gebruik van gemaakt?

Tenovervloede, ik ben geen medicus en ik behandel dus geen patiënten. Binnen onze afdeling chirurgie wordt sinds kort ook gewerkt met een nieuwe operatierobot (de bekende DaVinci robot). Daarmee kan een chirurg hele complexe operaties sneller en nauwkeuriger uitvoeren met minder bloed verlies. De robotisering neemt een steeds grotere vlucht in de chirurgie. Chirurgen zitten hierbij achter een consul, te vergelijken met een videogame, en bedient smalle operatie armen die heel nauwkeurig allerlei kleine instrumentjes (3d camera, schaartjes, mesjes) kunnen inbrengen en bedienen via een soort “joystick”. De chirurg kijkt daarbij in de patiënt en ziet het operatiegebied in 3D. Met de huidige snelle glasvezelkabels zou de chirurg niet eens op locatie te hoeven zijn! Zo zouden operaties in Groningen ook door de chirurg vanuit het buitenland kunnen uitvoeren. In theorie is dat heel goed mogelijk.

“Als je een karretje gericht kan laten rondrijden op mars dan kun je ook een operatierobot op afstand bedienen.”

Patiëntveiligheid en privacy moeten dan wel optimaal gewaarborgd zijn. Ten alle tijden moet worden voorkomen dat iemand tijdens zo’n operatie op afstand de operatierobot hackt. Dat zou zeer verstrekkende gevolgen kunnen hebben.

Voorziet u voordelen die mogelijk gekoppeld zijn aan de opkomst van E-Health? Of juist ook nadelen?

Binnen het UMCG wordt gewerkt met een digitaal patiëntdossier. Dat is erg handig omdat patiënten vaak meerdere specialisten/behandelaars ziet en dan is alle informatie centraal op te vragen. Dat voorkomt dubbel werk en vergissingen. Nationaal wordt er ook gewerkt aan een dergelijk systeem. Handig wanneer een patiënt voor behandeling naar een ander ziekenhuis wordt verwezen in een andere stad. Technisch gezien is uitwisseling van medische data geen probleem, maar er zijn

nog wel bepaalde organisatorische, verzekerings en privacy issues. Daarnaast kunnen smartphones worden ingezet zodat de patiënt zelf thuis alle metingen kan verrichten zoals b.v. een hartfilmpje, bloedsuiker, temperatuur en nog veel meer. Technisch kan dat en het gebeurt al op beperkte schaal. De dokter kan dat in real-time meekijken.

Voor het uitwisselen van wetenschappelijk geldt iets vergelijkbaars.

“Tegenwoordig wordt gewerkt met big data, b.v. alle genetische informatie van een bepaald persoon kunnen we vrij snel in handen krijgen.”

Dat is heel veel zeer gespecialiseerde en gevoelige informatie die nauwkeurig moet worden behandeld. De ontwikkelingen die momenteel gaande zijn ervaar ik als zeer positief. Hierbij moet de nadruk liggen op bescherming van patiëntveiligheid, patiëntvriendelijkheid en privacy.

Wat technisch heel simpel kan wordt echter lang niet altijd ook toegepast. Het wordt soms zelfs weer teruggedraaid naar een ouderwets systeem. Voorbeeld hiervan is dat we al meer dan tien geleden digitaal konden stemmen met stemmachines. De uitslag is dan zeer nauwkeurig en vrijwel direct bekend. Maar deze moderne manier van stemmen werd gestopt en nu stemmen we al weer jaren met een onhandig rood potloodje en een idioot lang vel papier. Sommige mensen vertrouwden de stemmachines niet. Voor een democratisch proces als stemmen wordt dus nog niet volledig op handige technologie vertrouwd. Dit geeft aan hoe gevoelig het allemaal ligt, helemaal daar waar het onze gezondheid betreft.



Wordt er (voor zover dit bij u bekend is) tegen privacy regels aangelopen m.b.t. zorg middels E-Health?

Binnen het UMCG wordt data die over patiënten gaat strikt gescheiden van andere data. Je moet zeer goede redenen hebben om bij deze data te mogen. Er wordt gelogd wanneer een medewerker iets bekijkt, waardoor het altijd te achterhalen is waar iemand naar heeft gekeken. Dit geldt ook in ons laboratorium. Iedereen heeft pasjes en er gelden strenge protocollen. Op deze manier is het duidelijk wie welke handelingen mag verrichten. Hierbij moet worden opgemerkt dat het UMCG een gebouw is dat openbaar toegankelijk is, strenge protocollen zijn dan zeker vereist.

Voor mijn onderzoek wordt er o.a. gebruik gemaakt van patiënten samples. Deze weefselsamples komen b.v. tijdens een operatie beschikbaar en zijn verder niet meer van diagnostische of andere waarde en worden normaal gesproken vernietigd. Voor mijn onderzoek kan dit materiaal nog wel gebruikt worden. Hiervoor gelden zeer strenge privacy regels. Er dient een aanvraag te worden ingediend bij een Medisch Ethische Toetsingscommissie. Er dient o.a. nauwkeurig omschreven te worden wat er mee wordt gedaan en waarom het onderzoek van belang is. Tevens moet duidelijk zijn aangegeven wat met de resultaten zal gebeuren. De onderzoeker weet hierbij nooit van wie het materiaal is geweest (anonimiseren). De verzamelen van dergelijk materiaal mag de behandeling niet beïnvloeden. De patiënt moet van te voren schriftelijk aangeven dat men instemt en men kan zich op ieder moment terugtrekken zonder opgave van reden. Ook dat zal de behandeling van de patiënt niet verder beïnvloeden. Men krijgt ten alle tijden alle zorg waar men

recht op heeft. Mijn ervaring is dat patiënten vrij vaak toestemming geven. Dit heeft te maken met de vertrouwensrelatie met de arts, maar ook dat men bereid is iets te willen betekenen voor een andere patiënt in de toekomst.

Hoe ziet u de toekomst met betrekking tot E-Health binnen uw werk/expertise?

Voor mijn vakgebied zou verdere uitbreiding van E-health veel meerwaarde kunnen hebben. Met name daar waar het genetisch onderzoek betreft. Voorheen was het technisch lastig alle genetische data van een patiënt te bepalen, tegenwoordig kan dit al binnen twee dagen. Er is dan zoveel informatie beschikbaar dat het voor een individuele onderzoeker bijna niet meer te overzien is. Dit kun je vergelijken met de hoeveelheid sterren aan de hemel!

Ik voorzie dat kunstmatige intelligentie uitkomst zal bieden. Op deze manier kan zeer complexe data sneller en beter worden geïnterpreteerd. Ook op het UMCG houden onderzoekers zich bezig met deze nieuwe computertechnologie.

Wilt u nog iets zeggen tegen de lezers?

Het zijn zeer interessante tijden en enorme hoeveelheid beschikbare informatie! De informatie op internet is vaak onbetrouwbaar. We leven in een tijd van Fake-nieuws. Wetenschap is geen mening maar zoekt en beschrijft de feitelijke waarheid, alternatieve feiten bestaan daarbij niet. Mensen moeten zich goed en betrouwbaar laten informeren, bijvoorbeeld via de huisarts. Wees altijd alert en waakzaam op je medische informatie.

Deel geen medische zaken op social media, je weet immers nooit wie meekijkt.

1 KWFkankerbestrijding: <https://www.kwf.nl/onderzoek/welk-onderzoek-krijgt-geld/Pages/Onderzoeker-van-de-week-Wijnand-Helfrich.aspx>

Voordelen en risico's e-health

Verbeterd e-health onze gezondheidszorg?

Met een vooruitziende blik in de toekomst kunnen we wel stellen dat e-health steeds een grotere rol gaat spelen. Door de vergrijzing wordt de vraag naar zorg steeds groter. E-health moet ervoor zorgen dat er nieuwe mogelijkheden komen om méér zorg en aandacht te bieden aan mensen in hun eigen omgeving.¹ Een ander belangrijk punt is dat zorg tegenover lagere kosten mogelijk wordt gemaakt. De vraag is echter of de kwaliteit van de zorg hiermee niet achteruit gaat. Wordt gemak niet al te makkelijk ingeruild voor kwaliteit? In dit artikel worden zowel de voordelen als mogelijke risico's van e-health uiteengezet. Hieruit kunt u voor uzelf de conclusie trekken of de kwaliteit van zorg tegenover lagere kosten middels e-health daadwerkelijk mogelijk wordt gemaakt.

Voordelen & Risico's E-health

Zoals reeds genoemd zorgt e-health voor nieuwe mogelijkheden van zorg via allerlei digitale hulpmiddelen.² Dit zorgt ervoor dat tijd kan

1 'E-Health is de toekomst van de zorg', technologischeontwikkeling.nl, november 2016, online via: <http://www.technologischeontwikkeling.nl/medisch/e-health-is-de-toekomst-van-de-zorg>.

2 Wat zijn de voor- en nadelen van e-health in de

worden bespaard. Hiernaast zullen vele applicaties 24 uur per dag en zeven dagen per week beschikbaar zijn. Via diverse applicaties kunnen afspraken worden ingepland met een zorgverlener. Hierbij is het soms zelfs mogelijk om het consult online te voeren zodat men de deur helemaal niet meer uit hoeft. Met name praktische zaken zullen online goed kunnen worden geregeld.³ Voor andere zaken kan dit echter leiden tot miscommunicatie tussen de zorgverlener en patiënt. Face-to-face contact blijft nodig voor de non-verbale communicatie.

Middels e-health krijgen mensen via een digitale gezondheidsomgeving inzicht in hun eigen gezondheid. Deze gegevens kunnen worden gedeeld met de zorgverlener. Op deze manier hoeft de patiënt niet continu opnieuw huisartsenzorg?, praktijksteun.nl, 24 januari 2018, online via: <https://www.praktijksteun.nl/blog/139-wat-zijn-de-voor-en-nadelen-van-e-health-en-de-huisartsenzorg>

3 'eHealth in de verschillende zorgfasen', ggzstandaarden.nl, online via: <https://www.ggzstandaarden.nl/generieke-modules/ehealth/ehealth-in-de-verschillende-zorgfasen>.



Brinkhof

ADVOCATEN

**Hogan
Lovells**

NORD

ADVOCATEN

het medische verleden te vertellen, maar is alles op één plek terug te vinden.⁴ Dit zorgt er tevens voor dat de zorgverleners gerichter te werk kunnen gaan en fouten kunnen voorkomen.⁵ Daar komt bij dat er minder administratieve lasten zijn en informatie met collega's beter kan worden gedeeld. Ik kan me voorstellen dat u hierbij gelijk denkt, het delen van gegevens met collega's? Hoe zit het dan met mijn privacy?

Er bestaan nog vele risico's op het gebied van privacy met betrekking tot onze medische gegevens. Er zijn vele bedrijven die in deze gegevens geïnteresseerd zijn, denk bijvoorbeeld aan zorgverzekeraars.⁶ Bij deze risico's gaat het niet perse om nieuwe bedreigingen, maar eerder om een schaalvergroting van al bestaande risico's. Indien er bijvoorbeeld sprake is van een datalek of een virus zal de informatie zich snel verspreiden.⁷ Daarnaast zijn er nog veel onbeantwoorde vragen zoals: "Van wie is de data die de hartslagmeter doorgeeft aan de zorgverlener?". Hier kan momenteel nog niet duidelijk antwoord

4 'eHealth in de verschillende zorgfases', ggzstandaarden.nl, online via: <https://www.ggzstandaarden.nl/generieke-modules/ehealth/ehealth-in-de-verschillende-zorgfases>.

5 'Voordelen e-health', rijksoverheid.nl, online via: <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/e-health/voordelen-e-health>.

6 'De keerzijde van e-health', zembla.bnnvara.nl, 18 januari 2018, online via: <https://zembla.bnnvara.nl/nieuws/de-keerzijde-van-e-health>.

7 C.G.R.M. Aldenhoven, 'Dokter bent u al online?', compact.nl, online via: <https://www.compact.nl/articles/dokter-bent-u-al-online/>.

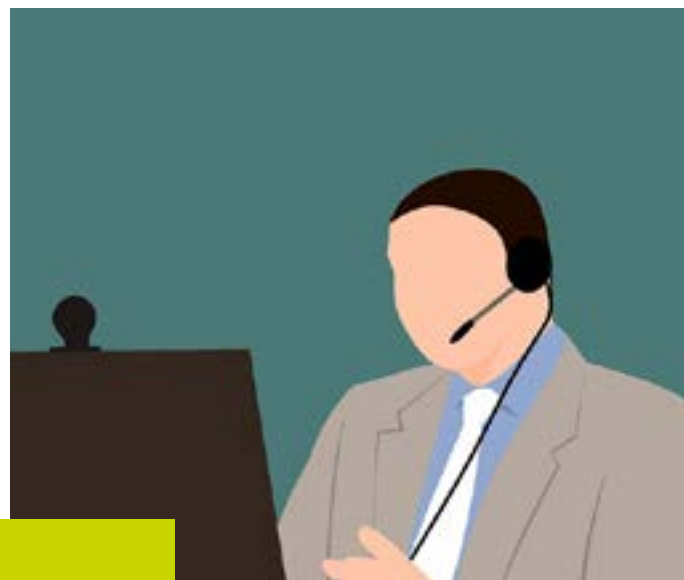
op worden gegeven.

Technologie laat het nog wel eens afweten waardoor communicatie door middel van de applicaties dan niet meer mogelijk is. Dit kan weer ernstige gevolgen hebben.

digitale hulpmiddelen. Dit zorgt ervoor dat tijd kan worden bespaard. Hiernaast zullen vele applicaties 24 uur per dag en zeven dagen per week beschikbaar zijn. Via diverse applicaties kunnen afspraken worden ingepland met een zorgverlener. Hierbij is het soms zelfs mogelijk om het consult online te voeren zodat men de deur helemaal niet meer uit hoeft. Met name praktische zaken zullen online goed kunnen worden geregeld. Voor andere zaken kan dit echter leiden tot miscommunicatie tussen de zorgverlener en patiënt. Face-to-face contact blijft nodig voor de non-verbale communicatie. Technologie laat het nog wel eens afweten waardoor communicatie door middel van de applicaties dan niet meer mogelijk is. Dit kan weer ernstige gevolgen hebben.

Toekomstperspectief

Momenteel maken huisartsen al veelvuldig gebruik van e-consulten en worden online



herhaalrecepten aangevraagd. Hiernaast wordt in het ziekenhuis steeds meer gebruik gemaakt van technologisch hoogstaande apparatuur. In diverse ziekenhuizen wordt al gebruik gemaakt van chirurgie op afstand door het gebruik van robotarmen. Dit is nog slechts het begin, er vinden namelijk steeds meer ontwikkelingen plaats op het gebied van kunstmatige intelligentie.

Kunstmatige intelligentie, ook wel ‘Artificial intelligence’ (AI) genoemd, staat qua mogelijkheden nog maar in de kinderschoenen. Dit kan goed worden beschreven aan de hand van de vier types van AI. De simpelste vorm is de reactieve AI, dit systeem kan alleen reageren op grond van vooraf ingebouwde kennis. Het zal nooit leren van eerdere acties, waardoor het op dezelfde situatie altijd hetzelfde zal reageren.⁸ Deze vorm van AI is vooral erg handig bij het spelen van spelletjes. Zo werd de ‘Deep Blue’ computer van IBM wereldberoemd door de wereldkampioen schaken Garry Kasparov te verslaan in 1997.⁹ Deze eerste fase van AI biedt nog erg weinig mogelijkheden voor de zorg. De tweede fase bevinden we ons op dit moment in. Dit zijn de AI-systemen met een beperkt geheugen. Hierbij kan worden gedacht aan de zelfrijdende auto’s die in opkomst zijn. Door middel van deze vorm van kunstmatige intel-

8 V. Bauvois, ‘Artificiële intelligentie: de 4 types’, slimmemaakindustrie.be, 5 oktober 2017, online via: <https://www.slimmemaakindustrie.be/2017/10/05/artificiele-intelligentie-de-4-types/>.

9 ‘Deep Blue defeats Garry Kasparov in chess match’, history.com, 16 november 2009, online via: <https://www.history.com/this-day-in-history/deep-blue-defeats-garry-kasparov-in-chess-match>.

ligentie worden al toepassingen ontwikkeld met meerwaarde voor de zorg. Naast het al eerder genoemde voorbeeld van chirurgie op afstand staat de zogenoemde ‘huisrobot’.¹⁰ Deze robot kan veel kleine taken uit de handen van de mensen nemen. Dit kan voor ouderen die nog graag thuis willen wonen veel betekenen.

Nu we weten waar we op dit moment staan op het gebied van AI, is het tijd om te kijken naar de veelbelovende toekomst. De derde en vierde type van AI klinkt op dit moment nog ver weg. Het maken van systemen die begrip hebben van en voor andere mensen (in de psychologische wereld het zogenoemde ‘theory of mind’) is namelijk al een moeilijke stap, maar het maken van zelfbewuste systemen is zeker nog toekomstmuziek.¹¹ Hiervoor moet de wetenschap eerst nog ontdekken hoe het bewustzijn van de mens werkt. Als we eenmaal bij deze vierde typen AI zijn aangekomen, dan kunt u zich wel voorstellen dat deze toepassingen niet zoals nu een goede toevoeging aan de mens zijn, maar de mens zelfs voorbij kunnen streven.

Er zijn in deze tijd al genoeg mensen die beweren dat beroepen zullen worden vervangen door robots. Zo heeft prof. Jaap van den Herik voorspelt dat in 2030 computers recht

10 ‘Hoe AI de toekomst zal vormen’, 7lab.nl, online via: <https://www.7lab.nl/ho-e-ai-toekomst-zal-vormen/>.

11 V. Bauvois, ‘Artificiële intelligentie: de 4 types’, slimmemaakindustrie.be, 5 oktober 2017, online via: <https://www.slimmemaakindustrie.be/2017/10/05/artificiele-intelligentie-de-4-types/>.

zullen spreken.¹² Hier zijn echter door prof. Henry Prakken al de nodige kanttekeningen bij geplaatst.¹³ Binnen de zorg kan dit in de toekomst ook een rol gaan spelen. Op dit moment zijn er al vele interessante onderzoeken bezig, die zich richten op het vroegtijdig signaleren van tekenen van ziekten. Zo kan een algoritmisch systeem al gemiddeld zes jaar eerder dan een menselijke dokter Alzheimer ontdekken en heeft een ander algoritme al een hoger percentage van juiste diagnoses dan menselijke dokters bij het diagnosticeren van syndromen.¹⁴

Naast deze twee genoemde voorbeelden, zijn er nog talloze veelbelovende onderzoeken aan de gang. Echter voor het maken van belangrijke beslissingen door AI-systemen, zullen we nog even moeten wachten op de besproken derde en vierde type van AI. Pas als we hier zijn aangekomen, zullen mensen eerder geneigd zijn om de controle volledig uit handen te geven. Want op dit moment zal vrijwel niemand een zware beslissing in de handen willen leggen van een systeem dat zich geen zorgen maakt over de beslissing die het neemt.¹⁵

12 'In 2030 zullen computers rechtspreken', mr-online.nl, 31 oktober 2016, online via: <https://www.mr-online.nl/in-2030-zullen-computers-rechtspreken/>

13 H.Prakken, 'Komt de robotrechter er aan?', cs.uu.nl, 26 januari 2018, online via: <http://www.cs.uu.nl/groups/IS/archive/henry/Robotrechter2.pdf>

14 L. Kaminsky, 'The invisible warning signs that predict your future health', bbc.com, 17 januari 2019, online via: <http://www.bbc.com/future/story/20190116-the-invisible-warning-signs-that-predict-your-future-health>

15 L. Kaminsky, 'The invisible warning signs that predict your future health', bbc.com, 17 januari 2019, online via: <http://www.bbc.com/future/story/20190116-the-invisible-warning-signs-th>

Conclusie

E-health is een nieuw concept waardoor voor de meeste bestaande toepassingen nog onvoldoende concreet bewijs bestaat van de positieve dan wel negatieve effecten op de kwaliteit van de zorg. Dit geldt echter voor het gebruik van alle vernieuwde toepassingen op welk gebied dan ook. Later zal pas blijken of deze toepassingen ook hun waarde kunnen bewijzen. Zorg moet zich nou eenmaal blijven innoveren, met name om de veranderende zorgvraag door vergrijzing op te vangen. E-health kan niet meer worden genegeerd! Bij de ontwikkeling en toepassing van nieuwe vormen van digitale zorg is het belangrijk dat de risico's en gevolgen voor patiënt en zorgverlener nauw in de gaten worden gehouden. Hierbij dient speciaal te worden gelet op bescherming van de persoonsgegevens. De beveiliging van systemen vergt hierbij grote en continu investeringen. In de toekomst zullen AI toepassingen een steeds grotere rol kunnen spelen in de zorg. Dit zal echter gepaard gaan met moeilijke beslissingen voor deze systemen, waardoor de menselijke arts nog steeds van levensbelang zal blijven.

Namens de redactiecommissie,

Lisa Celine Helfrich
Luuk Wassink

dict-your-future-health

