

In de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport bestond er bij enkele fracties behoefte een aantal vragen en opmerkingen voor te leggen aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de brief van 19 maart 2013 inzake het privacyreglement NIVEL (Kamerstuk 31 765, nr. 74).

De voorzitter van de commissie,
Neppéus

Adjunct-griffier van de commissie,
Clemens

Inhoudsopgave	blz.
I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties	00
II. Reactie van de minister	00

I. VRAGEN EN OPMERKINGEN VANUIT DE FRACTIES

Vragen en opmerkingen van de PvdA-fractie

Algemeen

De leden van de fractie van de PvdA hebben kennisgenomen van de toelichting op de privacy bij onderzoeken die het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL) doet naar het gebruik van het elektronisch patiëntendossier (epd) en dossiervorming door huisartsen.

Deze leden vinden dat patiënten niet alleen recht hebben op goede zorg, maar ook op bescherming van hun gegevens. Het is positief dat zorgverleners onderzoek (laten) doen naar de accuratesse en effectiviteit van hun dossiervorming, maar het belang van de patiënt en daarmee ook zijn privacy moeten ook bij dit type onderzoek voorop staan.

De minister stelt dat de privacy gewaarborgd is, omdat gegevens worden geanonimiseerd voordat zij naar het NIVEL worden gestuurd. Deze leden hebben daarover nog een aantal vragen, zeker gezien de hoeveelheid informatie die verzameld wordt.

Bezwaar

De leden van de fractie van de PvdA hebben nog vragen over de dossiers van patiënten die bezwaar maken.

In de samenwerkingsovereenkomst die het NIVEL sluit met deelnemers aan het onderzoek Zorgregistraties eerste lijn staat dat deelnemende zorgverleners verplicht zijn de dossiers van alle patiënten aan te leveren. Alleen als patiënten bezwaar maken worden de gegevens niet doorgestuurd aan het NIVEL.

In artikel 3.4 staat dat, indien dit in het systeem van de zorgverlener mogelijk is, hiervan een aantekening wordt gemaakt die er voor zorgt dat de betrokken dossiers dan niet door de extractiesoftware worden «meegenomen». Echter, als deze aantekening in het systeem van de zorgverlener niet mogelijk is, wordt het bezwaar doorgegeven aan TTPzorg (trusted third party) die er voor zorgt dat de informatie alsnog niet bij het NIVEL terechtkomt.

Als patiënten bezwaar maken tegen het verzenden van hun gegevens, kan het dus toch zo zijn dat hun dossier aan TTPzorg gestuurd wordt. Is dit in lijn met het recht van de patiënt? Wat is de visie van het College bescherming persoonsgegevens (CBP) op deze werkwijze? Bij hoeveel van de deelnemende zorgverleners staat het systeem de aantekening die herkend wordt door de extractiesoftware niet toe? Worden patiënten hierover geïnformeerd?

Verzamelde gegevens / anonimiteit

De leden van de PvdA-fractie hechten grote waarde aan het anonimiseren vooraf, zodat er niet later gegevens verwijderd hoeven te worden.

In «Bijlage 1 HA: Specificatie gegevensverzameling NIVEL Zorgregistraties eerste lijn – huisartsen» staat vermeld welke patiëntgegevens worden verzameld. De opsomming van gegevens begint met «gegevens zoals die worden verzameld zijn o.a.:». Wat wordt met «o.a.» bedoeld? Is de lijst met opsommingen van patiëntgegevens die worden verzameld niet

compleet? Zo nee, waarom is die niet compleet, en welke gegevens worden wel verzameld maar hier niet genoemd?

De minister stelt dat de privacy van patiënten gewaarborgd is omdat de gegevens geanonimiseerd worden. Onderzoekers van de Universiteit van Amsterdam stellen dat met de gebruikte set gegevens (patiëntnummer; woonverbandnummer; geboortedatum; geslacht; vier cijfers postcode; inschrijfdatum; uitschrijfdatum; reden uitschrijving; type patiënt (vast-, passant-, waarneem-); UZOVI nummer van de verzekeraar waar de patiënt bij verzekerd is en, indien mogelijk, of de patiënt alleen een basisverzekering of ook een aanvullend verzekeringspakket heeft) zoveel informatie wordt gegeven dat in 80% van de gevallen herleidbaar is om welke patiënt het gaat. Is de minister bekend met dit onderzoek, en wat is haar reactie hierop? Heeft het CBP ook naar de gebruikte set gegevens gekeken en zo ja, wat was zijn mening over de herleidbaarheid? Zo nee, kan het CBP hier alsnog een onderzoek naar doen?

In het Privacyreglement erkent het NIVEL dat patiënten mogelijk herleidbaar zijn, maar dat dit om een kleine groep specifieke patiënten gaat. Hoe verhoudt zich dit tot uitspraken van de minister dat gegevens geanonimiseerd zijn?

In artikel 4.2 van de Samenwerkingsovereenkomst staat dat «zolang de pseudonimiseringssoftware die onderdeel is van de extractiemodule nog niet geïnstalleerd is, in plaats van het pseudoniem de gegevens van de Patiënt onder het bij de deelnemer aan die Patiënt toegekende patiëntnummer kunnen worden geëxtraheerd. Zodra ook de pseudonimiseringssoftware is geïnstalleerd wordt dit patiëntnummer vervangen door het pseudoniem.» De leden van de PvdA-fractie vragen waarom de pseudonimiseringssoftware niet direct met de rest van de extractiemodule wordt geïnstalleerd, of in ieder geval voordat gegevens worden geëxtraheerd. Kan de minister dit toelichten?

In hoeveel gevallen is de pseudonimiseringssoftware later geïnstalleerd, en is inmiddels bij alle deelnemende zorgverleners deze software geïnstalleerd?

In artikel 6 staat dat direct identificerende persoonsgegevens slechts zullen worden verwerkt indien dat gezien de opzet van het onderzoeksproject volstrekt noodzakelijk is. Behoudens hoge, in de gedragscode beschreven uitzonderingen, zal dit uitsluitend met toestemming van de betrokkenen kunnen plaatsvinden. Kan de minister toelichten om welke uitzonderingen het gaat?

Koppelen gegevens onderzoeken

De leden van de PvdA-fractie hebben ook een vraag over het koppelen van gegevens uit de verschillende onderzoeken. De minister noemt in haar brief drie specifieke onderzoeken die het NIVEL uitvoert: 1. de mini epd-scan; 2. de uitgebreide epd-scan; en 3. het Landelijk Informatienetwerk Huisartsenzorg (LINH), dat in transitie is naar de Zorgregistratie eerste lijn.

Tijdens het vragenuur van 12 februari 2013 stelde de minister dat alle drie de onderzoeken, die los van elkaar plaatsvinden, bekeken zijn op hun privacygevoeligheid. Vervolgens zei de minister: «Als je het zou koppelen, zou je inderdaad een probleem hebben, maar dat is niet het geval. Het zijn drie losse onderzoeken.»

Welke garantie hebben patiënten dat de gegevens van de onderzoeken inderdaad niet gekoppeld worden? In welke regels is dat vastgelegd, wie houdt daar op welke wijze toezicht op en wat zijn de sancties in geval van

overtreding? Wat zou volgens de minister het probleem zijn als de gegevens gekoppeld zouden worden? Kan zij dit toelichten?

Gebruik van gegevens door derden

De leden van de fractie van de PvdA hebben vragen over het gebruik van de gegevens door derden. In artikel 6 van het Privacyreglement staat dat andere onderzoeksgroepen binnen het NIVEL maar ook onderzoekers van andere organisaties, een verzoek kunnen indienen om de verzamelde gegevens te gebruiken voor onderzoek.

Uit het voorlopig governance-document blijkt dat over zulke aanvragen beslist wordt door de verschillende kamers binnen NIVEL Zorgregistraties waarin de beroepsverenigingen vertegenwoordigd zijn. De privacycommissie wordt hier niet direct bij betrokken. Is de minister van mening dat de privacy van patiënten hiermee voldoende gewaarborgd is? Wordt bij het toestaan van gebruik van gegevens door derden ook rekening gehouden met de mogelijke koppeling van gegevens uit meerdere onderzoeken? Zo ja, op welke wijze en waaruit blijkt dit? Zo nee, waarom niet? Kan de minister hierop ook een toelichting geven in het kader van haar eerder aangehaalde uitspraken tijdens het vragenuur van 12 februari 2013 over de mogelijke problemen na het koppelen van gegevens uit de verschillende onderzoeken?

Zijn er al aanvragen door derden geweest? Zo ja, door wie en met welk doel?

Keuze voor datasets

De verschillende kamers beslissen ook welke data verzameld worden en over mogelijke uitbreiding van datasets. Is het juist dat er geen privacy-experts of vertegenwoordigers van patiënten- of consumentenorganisaties betrokken zijn bij dit soort beslissingen? Kan de minister toelichten waarom dit niet het geval is?

Samenstelling adviesraad onderzoek

In het voorlopig governance-document NIVEL Zorgregistraties eerste lijn (versie d.d. 7 november 2012) is vastgelegd hoe de adviesraad wordt samengesteld. Het NIVEL beslist welke partijen deelnemen aan de adviesraad, kamers kunnen voorstellen doen. De leden van de PvdA-fractie hebben hierover een aantal vragen.

Op welke gronden beslist het NIVEL hoe de adviesraad wordt samengesteld? In het document worden voorbeelden genoemd van partijen die in de adviesraad vertegenwoordigd kunnen zijn, zoals patiënten- en consumentenorganisaties, maar ook Zorgverzekeraars Nederland. Welke partijen zijn op dit moment in de adviesraad vertegenwoordigd? Voor welke periode nemen zij deel aan de adviesraad? Kunnen zij uit de adviesraad verwijderd worden? Kunnen patiëntenorganisaties alleen in de adviesraad vertegenwoordigd zijn als zij door kamers worden voorgedragen? Genoemde leden zijn van mening dat de patiënt de eigenaar is van zijn of haar gegevens. Deze leden vinden dan ook dat patiëntenorganisaties altijd in de adviesraad plaats zouden moeten kunnen nemen.

Vragen en opmerkingen van de PVV-fractie

De leden van de PVV-fractie hebben met belangstelling kennisgenomen van de brief van de minister inzake het privacyreglement van het NIVEL. Deze leden zijn blij met de toelichting en de aanvullende documenten, toch hebben zij nog een paar vragen.

De leden van de PVV-fractie vragen hoe het NIVEL de afweging maakt of melding bij het CBP al dan niet nodig is voor het verwerken van medische gegevens. Kan de minister dit verduidelijken? Is het niet aan te bevelen elke verwerking van medische gegevens te melden bij het CBP? Deze leden vragen verder hoe gecontroleerd wordt dat de zorgverlener zijn patiënten goed inlicht over het gebruik van zijn gegevens voor onderzoek of statistiek door derden. Is het de patiënt duidelijk gemaakt dat hij hier bezwaar tegen kan maken? Tot slot willen de leden van de PVV-fractie graag weten welke vergoeding zorgverleners krijgen voor het beschikbaar stellen van patiëntgegevens.

Vragen en opmerkingen van de SP-fractie

De leden van de SP-fractie hebben kennisgenomen van de brief van de minister en de onderzoekvoorwaarden van het NIVEL. Zij danken de minister voor het informeren van de Kamer. Zij vragen de minister of zij zich ervan bewust is dat zaken rond gegevensuitwisseling een zeer beladen onderwerp zijn. Zij vragen de minister de zorgen die leven over de mogelijke problemen met het op straat komen te liggen van privégegevens bij onderzoeken goed te betrekken bij de plannen. Zij vragen tevens de toezegging dat de privégegevens van mensen optimaal beschermd worden bij de onderzoeken van het NIVEL..

De leden van de SP-fractie vinden het goed dat het NIVEL onderzoek doet naar de gegevensuitwisseling en gegevens gebruikt voor inhoudelijk onderzoek. Bij dat laatste onderzoek is een privacycommissie ingesteld. Deze leden willen graag weten of er in die commissie ook mensen met kennis van infrastructuur en veiligheid zijn opgenomen.

Vragen en opmerkingen van de D66-fractie

De leden van de D66-fractie zijn van mening dat onderzoek kan bijdragen aan de verbetering van de kwaliteit van zorg. Deze leden achten het daarbij van het grootste belang dat de uitvraag van patiëntgegevens voor onderzoeksdoeleinden proportioneel is en dat dit met de grootst mogelijke privacy-waarborgen omgeven is. Genoemde leden maken zich in dat kader zorgen over onderzoek dat wordt uitgevoerd door het NIVEL. De vrees voor een mogelijk privacylek is tot op heden nog niet weggenomen. Zij vragen de minister om een nadere toelichting.

De leden van de D66-fractie stellen vast dat het NIVEL twee onderzoeken uitvoert waar individuele patiëntgegevens aan te pas komen. Het betreft hier de «uitgebreide epd-scan» en het Landelijk Informatienetwerk Huisartsenzorg..

Deze leden vragen of het klopt dat de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV) en de zorgverzekeraars hebben afgesproken dat iedere praktijk in 2013 een volledige epd-scan uitvoert om in aanmerking te komen voor de variabiliseringsgelden 2013. Worden in het kader van de epd-scan en het LINH onderdelen van patiëntendossiers aan het NIVEL beschikbaar gesteld, waarbij het gaat om een groot deel van alle medische informatie in een huisartsendossier zoals «episodes, consulten en ruiters» en persoonlijke gegevens zoals de vier cijfers van iemands postcode, geboortedatum en geslacht? Zo ja, worden de gegevens gewist, nadat de epd-scan en het LINH zijn afgerond? Wat is de reactie van de minister op het promotieonderzoek «Measuring and predicting anonymity» waaruit blijkt dat op basis van de gegevens geboortedatum, geslacht en postcode bijna 70% van de Nederlandse bevolking uniek geïdentificeerd kan worden? Deelt de minister de conclusie dat er in de praktijk dan in plaats van een zogenaamd «geanonimiseerd dossier» een vrijwel compleet epd

bij een derde partij bekend is, zonder dat de privacy van de patiënt volledig gewaarborgd is? Zo ja, welke consequenties verbindt de minister hieraan? Wil de minister het NIVEL erop aanspreken om over te stappen op een verdergaande wijze van anonimiseren? Deze leden vragen de minister ook in hoeverre patiënten op de hoogte zijn gesteld van het feit dat hun epd-gegevens ten bate van de «uitgebreide epd-scan» toegankelijk zijn voor het NIVEL. Hebben zij daarvoor toestemming gegeven?

De leden van de D66-fractie constateren dat het volgens de minister onmogelijk is om de verschillende met individuele patiëntgegevens uitgevoerde onderzoeken door het NIVEL aan elkaar te koppelen. Deze leden vragen de minister toe te lichten waarom dit niet mogelijk is als deze onderzoeken door hetzelfde instituut worden uitgevoerd.

II. REACTIE VAN DE MINISTER