56.

Big data in de zorg: 'het ene gegeven is het andere niet'

MENNO WEIJ

In dit artikel belicht Menno Weij het preadvies 'Big Data in de Zorg' van de Vereniging voor Gezondheidsrecht vanuit het perspectief van privacy van medische gegevens. Hij reageert in het bijzonder op deel 1 van het preadvies, samengesteld door mr. L. Ottes en mr. P.M. Kits, en pleit voor een getrapt systeem van toezicht en toestemming.

Hier spreekt een *believer* als het op big data in de zorg aankomt, dus laat ik hiermee openen: *Let's make it happen!* En de juridische sleutel om de toepassing van big data in de zorg mogelijk te maken zit al in de titel: we moeten niet alle (medische) gegevens over één kam scheren. Want het ene gegeven is het andere niet. En dat is wel zoals er, in mijn optiek, vanuit de toezichthouder naar wordt gekeken. Als het op (indirecte) medische gegevens aankomt, is er volgens de waakhond maar één mogelijkheid om er iets mee te doen: expliciete toestemming van de patiënt. Ik pleit voor een meer getrapt systeem: afhankelijk van de herleidbaarheid zijn er meer grondslagen. Ik doel met name op het gerechtvaardigd belang.

De realiteit in de praktijk is dat een verantwoordelijke die iets 'big data-achtigs' doet met een bepaalde set medische gegevens, vaak geen idee heeft wie de patiënt (betrokkene) is. En dat stelt de praktijk voor praktische problemen rondom de inrichting van die expliciete toestemming, met ongetwijfeld als gevolg dat projecten niet of minder goed kunnen worden uitgevoerd. Ik spreek in ieder geval uit persoonlijke ervaring. En dat is zonde. Want naar mijn stellige overtuiging is Nederland anno 2017 klaar voor de toepassing van big data, juist ook in de zorg.

Gelukkig maar. Want nog niet eens zo heel lang geleden leek dit anders. Wie herinnert zich nog Equens, die een prima plan had opgevat om pin-gedrag aan retailers te verkopen? Nederland stond op z'n kop. En toegegeven: Equens maakte een fout door te beargumenteren dat op postcodeniveau geaggregeerde gegevens 'anoniem' zouden zijn. Maar niet veel later was daar de ING met het plan om financiële gegevens van klanten aan derden te verhandelen, in ruil voor op maat toegesneden reclame en advertenties voor die klant. Juridisch zat 't goed: ING lag voor het anker toestemming. Maar ook hier stond Nederland op zijn kop. Mijn vermoeden – zoals ik destijds ook heb geschreven –: de klanten zaten niet te wachten op 'op maat toegesneden' advertenties, maar op een beetje korting: 'profiteert de ING, dan ik ook'.

Dit lijkt ook de sleutel voor succes te zijn bij het delen van data in de zorg: profiteer ik ervan als het om mijn medische gegevens gaat? Het preadvies bevat talloze initiatieven waaruit blijkt dat we er met z'n allen beter op (kunnen) worden. Met name in de hoek van verbetering van de zorg of de bestrijding van fraude.

Hier en daar is er nog wel koudwatervrees. Het plan van Achmea bijvoorbeeld om verzekerden data te laten delen, werd kritisch ontvangen door de waakhond. Maar wie destijds goed naar de Autoriteit Persoonsgegevens luisterde, hoorde eerder politieke dan juridische kritiek. De voorzitter (toen nog Kohnstamm) uitte z'n zorg dat verzekeringen alleen nog maar betaalbaar zouden blijven voor de rijken in ons land. Geen juridische onmogelijkheden dus vanuit de privacy. Sterker nog, de verzekeraar 'Fairzekering' kreeg tijdens het radiodebat bij BNR over datadelen en big data zelfs een compliment van Kohnstamm: de privacy policy was transparant en voldeed volgens hem aan de wetgeving. (Ik heb de directeur van Fairzekering trouwens direct aangeraden dat radiofragment heel goed te bewaren, in het kader van 'je weet maar nooit wanneer dat nog van pas komt'.) Persoonlijk ben ik erg gecharmeerd geraakt van de start-up PacMed: die combineert *machine learning* met medische expertise. Resultaat: inzichten bij wie welke behandeling werkelijk het beste werkt.

Goed, terug naar het juridisch kader inzake big data in de zorg. Zoals ik al zei, pleit ik voor een getrapt systeem. We gaan wat mij betreft dus meer kijken naar de mate van herleidbaarheid van de medische gegevens tot de patiënt. En je voelt 'm al aankomen: hoe minder herleidbaar tot de patiënt … precies.

Nu hoor ik critici alweer denken: "Hoe ga je dat dan bepalen, en welke types krijgen we dan allemaal?". Even meteen *in my defence*: nergens in de privacywet lees je iets over gevoelige gegevens, maar toch is daar wel een regime voor gecreëerd. Laat me duidelijk zijn: ik ben bepaald geen aanhanger van een waakhond die met een eigen smaak aan persoonsgegevens komt en met een eigen beleid qua juridisch kader voor de verwerking van dergelijke gegevens, maar het lijkt werkbaar.

Daar komt bij dat we de praktijk niet te snel uit het oog moeten verliezen met ons theoretisch juridisch privacykader. We kennen allemaal de enorme discussie rondom een – in mijn ogen fantastisch – initiatief als een elektronisch patiëntendossier. Hoe heftig is daar niet geschermd met de privacy van de patiënt in het kader van veiligheidsrisico's bij digitalisering en dat informatie in handen zou komen van onbevoegde personen. Nou, ik weet niet hoe het er bij uw huisarts aan toegaat, maar als ik mij meld bij het spreekuur van mijn huisarts, moet ik bij het loket toch écht vertellen wat m'n klachten zijn en waarom ik langskom, terwijl in een doodstille maar overvolle wachtkamer iedereen mee kan luisteren. Over privacy gesproken …

We gaan wat mij betreft dus meer kijken naar de mate van herleidbaarheid van de medische gegevens tot de patiënt. En je voelt 'm al aankomen: hoe minder herleidbaar tot de patiënt … precies

Terug maar mijn pleidooi. Mijn stelling: val voor gepseudonimiseerde medische gegevens terug op het regime van gewone persoonsgegevens. Dat zet de deur open voor de grondslag 'gerechtvaardigd belang'. Iedere privacy-jurist weet: gepseudonimiseerde gegevens kwalificeren nog steeds als persoonsgegevens. Maar met (i) bijvoorbeeld de waarborg dat een partij die gepseudonimiseerde gegevens niet zelf kan '*reverse engineeren*' naar herleidbare patiëntgegevens, en (ii) bijvoorbeeld gebruik voor respectabele doelen als verbetering van de zorg of fraudebestrijding, zie ik eerlijk gezegd geen enkele reden om het strenge regime voor bijzondere persoonsgegeven toe te passen. Je verkrijgt dan immers geen medische gegevens maar bewerkte gegevens.

Bijkomend voordeel: je hoeft je dus niet in heel lastige bochten te wringen om die expliciete toestemming te halen van mensen die je überhaupt niet kent. Let wel: toestemming door de ogen van de waakhonden, dus die is nog niet zo makkelijk te halen. Mijn ervaring: betrokkenen zitten daar zelf doorgaans ook helemaal niet op te wachten. (Dat zie je ook goed met cookies – en ja, ik realiseer me dat dit om andere gegevens gaat).

Het uitgangspunt dat bij gepseudonimiseerde gegevens de voorwaarden uit de Wet Bescherming Persoonsgegevens minder strikt moeten worden toegepast, wordt in mijn optiek ook onderschreven door de Artikel 29 Werkgroep. En dat is niet de minste club, denk ik dan. Over pseudonimisering heeft de Artikel 29 Werkgroep het volgende gezegd: "Herleidbare gepseudonimiseerde gegevens kunnen worden beschouwd als informatie over indirect identificeerbare personen. Door gebruik van een pseudoniem kunnen gegevens worden herleid tot de betrokkene, zodat diens identiteit kan worden vastgesteld, maar dit is slechts mogelijk in welbepaalde omstandigheden. In dergelijke gevallen zijn de regels voor gegevensbescherming van toepassing, maar de betrokkenen lopen bij de verwerking van dergelijke indirect identificeerbare informatie meestal slechts een gering risico. De regels worden in die gevallen dan ook soepeler toegepast dan bij de verwerking van informatie over direct identificeerbare personen." En dan hebben we het hier zelfs nog over *herleidbare* gepseudonimiseerde gegevens.

Ook meen ik dat er argumenten te vinden zijn tegen de vrees dat de balans bij gerechtvaardigd belang te snel of te makkelijk doorslaat in het nadeel van de patiënt. Die argumenten zijn bijvoorbeeld te vinden in de uitspraken over Google en het recht om vergeten te worden. De Hoge Raad heeft er in een recent arrest fijntjes op gewezen dat ons hoogste Europese rechtsorgaan al heeft uitgemaakt dat "de grondrechten van een natuurlijk persoon (…) in de regel zwaarder wegen dan, en dus voorrang hebben op, het economisch belang van de exploitant van de zoekmachine en het gerechtvaardigde belang van de internetgebruikers die mogelijk toegang willen krijgen tot de desbetreffende zoekresultaten. Dat kan in bijzondere gevallen anders zijn, afhankelijk van 'de aard van de betrokken informatie en de gevoeligheid ervan voor het privéleven van de betrokkene en van het belang dat het publiek erbij heeft om over deze informatie te beschikken, wat met name wordt bepaald door de rol die deze persoon in het openbare leven speelt'" (HR 24 februari 2017, ECLI:NL:HR:2017:316).

Niet alleen staat de privacy van de betrokkene dus standaard voorop in Europa, maar ook wordt in deze zoekmachine-context "de aard van de betrokken informatie" meegewogen. En dat is het punt dat ik wil maken: weer een argument voor mijn pleidooi dat het ene gegeven het andere niet is, en dus een opening om te kijken naar de mate van herleidbaarheid.

Nog even een laatste kort intermezzo: deze Google-uitspraken zijn illustratief voor de – in mijn ogen: soms – onwerkbaarheid van onze privacywetgeving. Ik meen dat de advocaat-generaal bij het Europees Hof van Justitie al had gesteld dat deze materie tot "absurde" situaties gaat leiden. Maar ook ik kan bijvoorbeeld mijn moeder niet uitleggen dat bepaald bronmateriaal ooit rechtmatig op internet is gezet en nog steeds rechtmatig op internet staat, maar dat Google dat vervolgens niet mag indexeren. De wereld op z'n kop wat mij betreft.

Goed, ik ga afronden. Leo Ottes geeft een geweldig overzicht van de mogelijkheden die big data bieden. Als je nog geen *believer* was bij het lezen van zijn stuk, dan word je het alsnog. Hij waarschuwt wel voor een passend juridisch kader. Dat is een mooi bruggetje naar de tweede bijdrage in dit onderdeel van het preadvies: Peter Kits opent zijn bijdrage aan het preadvies met de mooie wapenspreuk van Zeeland: "Ik worstel en kom boven". Hij doelt hier ongetwijfeld op de onvermijdelijke opkomst van big data. Want ere wie ere toekomt: zijn stuk lezen is bepaald geen worsteling. Het schetst een helder en volledig beeld van het juridisch kader en de knelpunten. En hij richt zijn blik vooruit en schetst een interessant kader om big data met de juiste waarborgen mogelijk te maken. Ik hoop en voorspel dat big data in de zorg een grote vlucht gaat nemen. En ik hoop en verwacht dat wij daar de vruchten van gaan plukken. En tenslotte hoop ik dat mijn betoog leidt tot een flexibeler regime, met behoud van de privacywaarborgen waar we met z'n allen voor staan. *Let's make it happen!*

Over de auteur
Mr. M. (Menno) Weij is partner bij SOLV Advocaten en co-founder van de legaltech startup VraagHugo.
e-mail: weij@solv.nl
cc: zip@sdu.nl