

Marcel Levi is internist en CEO van het University College London Hospitals (UCLH). Daarvoor was hij bestuursvoorzitter van het AMC

Marcel Levi

Patiënten willen juist dat zorgverleners gegevens ongehinderd kunnen inzien



VINCENT BOON

Dataparalyse

Je moet wel haast van een andere planeet komen als je niet hebt vernomen dat afgelopen maand de General Data Protection Regulation (GDPR), in Nederland omgedoopt tot een bloedeloze Algemene verordening gegevensbescherming, van kracht is geworden. De GDPR is een Europese wettelijke regeling die beoogt persoonlijke gegevens van alle Europese burgers te beschermen, mensen eigenaarschap over hun gegevens te verschaffen en privacy te garanderen. Geestelijk vader van de GDPR is de Oostenrijkse data- en privacyfundamentalist Max Schrem, die al jaren actievoert tegen Google, Facebook, WhatsApp en Instagram. Niet helemaal ten onrechte overigens, gezien de recente manipulatie van de publieke opinie door Cambridge Analytica, gebruikmakend van Facebookdata. Tegen de achtergrond van dit dataonvriendelijke klimaat heeft het Europees Parlement vervolgens de meest strikte regelgeving rondom het gebruik van persoonlijke gegevens vastgesteld, bewaakt door nationale waakhonden (in Nederland de Autoriteit Persoonsgegevens) die boetes tot wel 20 miljoen euro kunnen rondstrooien. Een ander gewenst bijeffect van de GDPR zou zijn dat er minder ongewenste e-mails en reclames via (sociale) media zouden worden verstuurd, maar ironisch genoeg is mijn inbox de afgelopen weken juist totaal overstroomd met honderden ongevraagde e-mails over de GDPR.

Hoewel de GDPR ons dus wil beschermen tegen ongewenste bezitterigheid en mogelijke manipulatie van persoonlijke gegevens door datamultinationals zijn helaas medische gegevens ook integraal onderwerp van de GDPR geworden. Totaal onnodig want dat was immers al goed geregeld, onder andere via het medisch beroepsgeheim, de Wet bescherming persoonsgegevens, en verschillende aanvullende regelingen. En met als vervelende bijwerking dat naast grote onduidelijkheid over wat nu wel of

niet toegestaan is in het medisch dataverkeer tussen zorgverleners, ingewikkelde procedures, onnodige en complexe toestemmingsformulieren en dreigende ontoegankelijkheid van essentiële medische gegevens ontstaan. Om over het gebruik van (zelfs anonieme) data voor medisch onderzoek maar helemaal te zwijgen, een enorme stap terug voor de nog in de kinderschoenen staande toepassing van big data bij het verbeteren van medische zorg. Interessant genoeg overheerst in de algemene (gezonde) bevolking vaak het gevoel dat medische gegevens volledig beschermd en ontoegankelijk moeten zijn voor alles en iedereen, terwijl bij (zieke) patiënten juist de wens leeft dat gegevens door verschillende zorgverleners ongehinderd kunnen worden ingezien en gebruikt om de medische zorg optimaal af te stemmen. Maar vooralsnog leidt de onduidelijkheid, aangewakkerd door fanatieke functionarissen persoonsgegevens en de dreiging van megaboetes, tot het idee dat helemaal niets meer is toegestaan. Belangrijk is wel dat we eindelijk wat duidelijker en eerlijker moeten zijn tegen onze patiënten over wat we met hun gegevens doen. Data komt van het Latijnse 'geven', maar dikwijls zijn patiëntendata helemaal niet gegeven maar vooral afgenomen. Een partnership met patiënten over het gebruik van hun gegevens om de zorg voor henzelf maar ook voor anderen te verbeteren is daarbij onontbeerlijk. Wellicht is betere informatie aan patiënten en een opt-out-regeling (zoals de Britse regering heeft voorgesteld) voor hen die niet willen dat hun gegevens door wie dan ook worden gebruikt, een combinatie die voldoet aan de GDPR-eisen en tegelijkertijd datagebruik niet te veel belemmert. We moeten ervoor waken dat de dataparanoia niet omslaat in een totale dataparalyse, waarbij cruciale medische gegevens omwille van vermeende privacybescherming niet meer beschikbaar zijn voor zorgverleners of wetenschappers. ■