

Juridische Privacy Aspecten REMD's

onderzoek uitgevoerd in opdracht van het stimuleringsprogramma
Volksgezondheid Transparant

oktober '95 - mei '96

L.Oberendorff

Voorwoord

In de zomer van 1995 was ik bij een door Bakkenist georganiseerd symposium waar onder meer informatie-ondersteuning voor het bepalen van de strafmaat werd besproken. De wandelgangen gaven gelegenheid van persoon tot persoon van gedachte te wisselen. Fred Fase vertelde over de privacyaspecten die in het kader van enkele Transparantprojecten onverwachts actueel werden.

Dat gebeurt wel vaker met de bescherming van de persoonlijke levenssfeer. Er is een natuurlijke spanning tussen vertrouwen en bescherming. Zorgverleners moeten veel over hun cliënten weten. Bovendien wordt vertrouwen van de cliënt wel als een voorwaarde voor effectieve zorg gezien. Voor de professional is daarmee de vertrouwelijke behandeling van persoonlijke gegevens een vanzelfsprekendheid die nauwelijks formele steun van regels behoeft. En als die steun ook nog leidt tot extra aandacht voor de privacy wordt dat al vlug opgevat als wantrouwen.

Deze aspecten passeerden destijds de revue. Ze hebben geleid tot de rapportage die thans voor u ligt en die verslag doet van een onderzoek naar de wijzen waarop de privacy en de effectieve gegevensuitwisseling tussen professionals in de zorgsector op een juridisch verantwoorde wijze kunnen worden verenigd.

Aangespoord door Fred Fase en Dirk-Jan de Bruin van Bakkenist heeft Ludwig Oberendorff in het kader van zijn studie en als voorbereiding voor een meer wetenschappelijk geformuleerde scriptie een naar mijn oordeel voor de praktijk belangwekkend werkstuk opgeleverd.

Aernout Schmidt

Universitair hoofddocent Recht & Informatica
Rijksuniversiteit Leiden

Inhoudsopgave

1.	Inleiding	1
2.	Samenvatting en Conclusies	4
3.	Indeling	6
3.1.	Opmaak	6
4.	Toepasselijke wet- en regelgeving	7
4.1.	Toelichting wet- en regelgeving	7
4.2.	Toespitsing	9
5.	Wettekst en Implicaties	10
5.1.	Dwingend recht	10
5.2.	Inleidende bepalingen	10
5.3.	Algemene bepalingen	12
5.4.	Gevoelige gegevens	14
5.5.	Schade	15
5.6.	Verstrekken van gegevens	16
5.7.	Beveiliging	23
5.8.	Reglement	24
5.9.	Gedragscode	26
5.10.	Rechten van de belanghebbende op kennisneming en verbetering	26
5.11.	Strafbepalingen	30
5.12.	De Registratiekamer	30
	Eindnoten	33
	Literatuur	1
	Wet- en Regelgeving	5
	Afkortingen	6

1. Inleiding

Binnen de gezondheidszorg is 'kwaliteit van zorg' de laatste jaren een van de hoofdpunten in de beleidsontwikkeling. Onderdeel van dit kwaliteitsbeleid is het verbeteren van de informatiestromen. Zowel van **beleidsinformatie** binnen de organisatie ter sturing van de zorgprocessen^{TA} door het management, als van **zorginhoudelijke informatie** omtrent patiënten. Onderdeel van de informatie die over een patiënt wordt vastgelegd zijn medische gegevens. Deze worden opgenomen in het **Medisch Dossier (MD)**.

Het stimuleringsprogramma Transparant van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport ondersteunt projecten waarin met behulp van informatietechnologie gewerkt wordt aan dergelijke dossiers: het **Elektronische Medisch Dossier (EMD)**.

Technisch is het zeerwel mogelijk dat dat dossier wordt geïntegreerd in een systeem dat niet alleen gebruikt wordt voor zorginhoudelijke informatie uitwisseling, maar dat ook het logistieke en administratieve proces ondersteunt. Een systeem dat naast medische informatieuitwisseling bijvoorbeeld ook gebruikt wordt voor kwaliteitsbewaking, statistiek, beheersing van patiëntenstromen, analyse van het zorgproces, opnamebeleid enzovoorts. Zo'n systeem zou een aanzienlijke bijdrage kunnen leveren aan efficiëntie- en effectiviteitsverbetering en daarmee tot kostenbesparing¹.

In de Geestelijke Gezondheidszorg is een van de andere hoofdpunten uit de beleidsontwikkeling 'vergaande samenwerking' tussen de instellingen. Samenwerking tussen instellingen van eenzelfde soort (bijvoorbeeld APZ-en onderling) maar vooral tussen verschillende aanbieders in de GGz-keten binnen een regio (RIAGG-APZ-RIBW)².

Juist dan bestaat de behoefte om informatie te delen, ook medische informatie over patiënten. Een aantal van die Transparantprojecten gaat dan ook een stap verder. Hierbij wordt een dossier aangelegd dat niet alleen binnen een instelling geraadpleegd kan worden, maar ook over instellingsmuren heen: het **Regionaal Elektronische Medisch Dossier (REMD)**³.

Met behulp van die systemen denken de samenwerkende instellingen een samenhangend pakket van zorg te kunnen bieden. Een kwalitatief beter en meer op maat gesneden zorgaanbod waarbij de bestaande organisatiescheidingen van ondergeschikt belang zijn. De traditionele scheiding tussen intramuraal, extramuraal en de tussenvariant semi-muraal wordt steeds minder relevant: er is een proces van 'transmuralisering' gaande^{DB}. De continuïteit van zorg vraagt dan om een dossier dat op alle plekken binnen het behandelingscircuit is op te vragen en bij te werken.

Uitwisseling van patiëntinformatie tussen de instellingen kan op verschillende manieren worden vormgegeven. Daarbij kunnen grofweg twee typen worden onderscheiden:

Type I : Waarbij bestaande automatiseringssystemen binnen de instellingen in principe vrijwel onveranderd blijven bestaan en waarbij informatieuitwisseling desgevraagd plaatsvindt via een nieuwe infrastructuur. Deze vorm wordt in dit rapport kortweg: 'decentraal' genoemd.

¹Uit het advies 'Uitwisseling van gedigitaliseerde gegevens in de Gezondheidszorg' (april 1992) van de NRV blijkt dat het belang en de mogelijkheden van de verschillende vormen van elektronische gegevensoverdracht voor de gezondheidszorg bekend zijn. De NRV stelt dat elektronische dossiers een centrale rol spelen bij de invoering van **Electronic Data Interchange (EDI)** in de medische sector.

²In sommige regio's gaat de samenwerking al zover dat de instellingen op (korte) termijn fuseren.

³Ook wel genoemd het: **Regionaal Electronisch Patiënten Dossier (REPD)**

Type II : Waarbij instellingen gebruik maken van een centrale databank⁴ waarin gegevens over patiënten worden bijgehouden. In dit rapport wordt dat type voortaan met 'centraal' aangeduid.

Naast het belang dat de patiënt heeft bij een kwalitatief goed en op maat toegesneden zorgaanbod heeft de patiënt belang bij bescherming van zijn persoonlijke levenssfeer.

Er moet worden gezocht naar een zorgvuldig afgewogen combinatie van twee in beginsel tegenstrijdige belangen: het belang van adequate informatievoorziening en het privacybelang. Het laatste is een belang dat vooral de patiënt heeft, terwijl bij het eerste zowel patiënt (kwalitatief hoogstaand zorgaanbod) als hulpverlener zijn gebaat.

De omvang van de privacyinbreuken die, bij een behandeling in de psychiatrie onvermijdelijk zijn, dient zoveel mogelijk te worden beperkt.

Het opslaan en verzamelen van persoonsgegevens in geautomatiseerde systemen houdt een specifieke bedreiging in van de persoonlijke levenssfeer. Door opslag en verstrekking wordt namelijk de toegankelijkheid van die gegevens voor anderen vergroot. Beperking van de mogelijkheid van persoonsgegevens kennis te nemen is een belangrijk aspect van informationele privacy-bewaking^{4A}. Zeker wanneer medische gegevens regionaal worden uitgewisseld dient dat van voldoende beschermingswaarborgen te zijn voorzien.

Het beroepsgeheim, de gedragsregels en diverse wet- en regelgeving grijpen hierop terug.

In dit rapport worden de resultaten beschreven van een verkennend juridisch onderzoek naar de privacy aspecten van REMD's. Er wordt aandacht besteed aan de mogelijke consequenties van wet- en regelgeving⁵, met de bedoeling duidelijkheid te verschaffen in deze complexe materie. Bij het onderzoek is de verdeling in type I en II als denkmodel is gehanteerd.

Het onderzoek is uitgevoerd in het kader van het voorbereiden van een afstudeerscriptie Nederlands Recht aan de Rijksuniversiteit Leiden, in opdracht van Bakkenist Management Consultants met subsidie uit het Transparant Stimuleringsprogramma van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. De auteur⁶ is in 1970 te Helmond geboren en studeert Nederlands Recht aan voornoemde universiteit. Hij volgde diverse vakken bij de afdeling Recht en Informatica.

Het onderzoek bestond uit een literatuurstudie (algemeen en regio-specifiek) en diverse gesprekken bij GGz-instellingen, VWS en de Registratiekamer.

Bij de totstandkoming van dit eindrapport is dankbaar gebruik gemaakt van het commentaar van:

drs. D.J. de Bruijn	(Bakkenist)
mw. mr. R.M.S. Doppegieter	(KNMG)
F.W.M. Fase	(Bakkenist)
mr. P.W.H.M. Francissen	(Ministerie van VWS)

⁴Gegevens behoeven daarvoor niet fysiek op eenzelfde plaats te worden opgeslagen, met centraal wordt bedoeld: functioneel centraal.

⁵Ter onderscheid van beleid.

⁶Ludwig Oberendorff is bereikbaar per:

post:	Hogewoerd 88a, 2311 HS Leiden
tel.:	071-5143457
e-mail:	oberend@dds.nl

mw. mr. F.A.M. van der Klaauw-Koops
de Rijks

(afdeling Recht & Informatica van
universiteit Leiden)

mr. M.E.M. Nuyten

(Registratiekamer)

mw. I. Peters

(LPR)

mw. prof.mr. H.R.A. Roscam Abbing

(Ministerie van VWS)

mr. dr. A.H.J. Schmidt

(afdeling Recht & Informatica van de Rijks
universiteit Leiden)

En van medewerkers van verschillende bij het Transparant stimuleringsprogramma betrokken
instellingen uit de GGz:

Psychiatrisch Ziekenhuis de Grote Beek - Eindhoven

Centrum voor Psychiatrie Langeveld - Noordwijk

Psychiatrisch Ziekenhuis Veldwijk - Ermelo

Psychiatrisch Centrum Willibrord - Heiloo

De heren Schmidt, Fase en de Bruijn ben ik speciale dank verschuldigd.

2. Samenvatting en Conclusies

Problemen m.b.t. voorgeschreven privacybescherming doen zich, zoals gebleken, voor bij beide typen REMD's.

Allereerst zal een duidelijke doelstelling moeten worden uitgewerkt. De doelstelling beperkt de gegevens die mogen worden vastgelegd. De doelomschrijving dient te specificeren en mag niet een te open norm bevatten.

Verder zullen de aan het REMD deelnemende instellingen hun plichten en rechten intern maar ook t.o.v. elkaar expliciet moeten overeenkomen. Er zou gedacht kunnen worden in termen van een Interchange Agreement^{EB}. In het kader van die afspraken kunnen nadere voorwaarden gespecificeerd worden waaronder verstrekking gaat plaatsvinden. Hierbij moeten over en weer eisen gesteld worden aan de waarborging van de privacy, bijvoorbeeld dat zij de privacy conform wet- en regelgeving zullen beschermen.

Hoewel elke instelling naar de geregistreerde patiënt toe verantwoordelijk blijft, zijn dergelijke afspraken ook van belang bij de afwikkeling van schadeaansprakelijkheid.

In een reglement zal de werking van het REMD nauwkeurig moeten worden omschreven.

De patiënt moet na uitgebreide voorlichting om toestemming worden gevraagd. Hierbij moet de patiënt duidelijk zijn in welke gevallen, welke gegevens, aan wie worden verstrekt. E.e.a. blijkt ook al uit het reglement, toch kan gedacht worden aan meer op de patiënt toegesneden voorlichting. Wanneer er sprake is van een nieuwe behandelingsovereenkomst zal wederom om toestemming moeten worden gevraagd. Wanneer de patiënt geen toestemming geeft voor de opname van zijn gegevens in het systeem zal er een alternatief traject (zoals het huidige papieren) moeten zijn.

Ten opzichte van de hem in het kader van een behandelrelatie toevertrouwde gegevens heeft iedere hulpverlener een actieve zorgplicht. Hij zal deze gegevens slechts mogen blootgeven aan een systeem dat voor de bescherming van dat geheim voldoende waarborgen biedt. Toegang tot de gegevens moet slechts mogelijk zijn voor diegenen die daar op grond van de wet- en regelgeving toe zijn bevoegd. Hiervoor moeten uitgebreide bevoegdheidsprofielen worden ontwikkeld. Hierbij moet niet alleen worden gedacht aan de meer traditionele specificatie op gebruik (inzien, veranderen, verwijderen (printen)) maar ook aan specificatie naar behandelovereenkomst/ behandelrelatie (functie -, behandelrelatie patiënt?), aan eventueel voorbehoud (gemaakt door gegevensverstrekken patiënt of ander), uitzonderingen met betrekking tot informatie over anderen, juridische status patiënt enz.

De werking van het systeem en de manier waarop gegevens worden ingedeeld en opgeslagen moeten een dergelijke ontsluiting mogelijk maken. Toegang buiten deze profielen om moet worden afgeschermd. Hierbij geldt een zware eis t.a.v. de beveiliging.

Praktisch gezien kan de hoofdbehandelaar een centrale rol in het beoordelen van de noodzakelijkheid van het gebruik van gegevens voor de behandeling worden toebedeeld. Voor elke behandel-overeenkomst zal dan dus een hoofdbehandelaar moeten worden aangewezen. Deze is verantwoordelijk voor bij de behandeling gebruikte gegevens en het up to date houden ervan.

Een logboek van wijzigingen en raadplegingen zou zowel voor controle op de naleving van privacyvoorschriften als voor klachtenafhandeling en (interne) schadeafwikkeling een rol kunnen spelen.

Voor het effectueren van het recht op kennisname, verbetering en verwijdering van gegevens op verzoek van een belanghebbende zullen voorzieningen moeten worden getroffen, evenals voor de wettelijke verplichtingen omtrent de bewaartermijn.

Typespecifiek spelen vooral de volgende problemen:

- * Bij de decentrale variant moet men vooral denken aan de moeilijke controle op waar de gegevens bij de vragende instantie terechtkomen.

Met name, doen de problemen zich evenwel voor bij de centrale variant, en wel specifiek op de volgende punten:

- * Automatische (niet desgevraagde) gegevensverstrekking aan de centrale databank.
- * De ene instelling wordt bewerker voor de andere instelling. Gezorgd moet worden dat de gegevensstroom op grond van deze verhouding volledig afgescheiden is van de stroom gegevens die op grond van rechtstreekse (bij de behandeling) betrokkenheid plaatsvindt.
- * Uitwerken adequaat beveiligde, normconforme bevoegdheidsprofielen.

In de 'ongeautomatiseerde situatie' worden medische gegevens opgeslagen in dikke papieren dossiers (MD's). Aangezien deze centraal kunnen worden opgeslagen zijn bepaalde risico's op ongeoorloofde inzage kleiner. Toch blijkt de praktijk andere mogelijkheden te bieden, die in geautomatiseerde systemen afgegrensd blijken te moeten (en te kunnen) worden. Zo zit het papieren klinisch dossier niet op slot, kent het geen afscherming op deelniveau, en kan elke betrokken hulpverlener bepalen welke informatie uit het papieren dossier hij voor de behandeling noodzakelijk acht. Privacy bepalingen hebben zo, evenals, maar ook juist door, automatisering, veel invloed op de dagelijkse werkwijze. Meer dan voorheen.

De mogelijkheden die de ICT biedt brengen aanzienlijke risico's met zich mee, zeker wanneer deze informatie regionaal beschikbaar wordt gesteld. Vast staat desondanks ook dat het gebruik van bijvoorbeeld de fax niet de aangewezen manier is om tegemoet te komen aan de behoefte aan informatie-uitwisseling. Diezelfde ICT biedt vergaande mogelijkheden om informatie af te grenzen.

De vormgeving van verstrekking afgrenzing vergt echter wel een investering. De software die wordt gebruikt bij de REMD's wordt in belangrijke mate geleverd door externe software leveranciers. Gezien het belang dat zij hebben bij de afname van hun producten lijken zij een belangrijke bijdrage te kunnen leveren aan een dergelijke investering. Instellingen zullen immers slechts 'databaseraamwerken' willen aanschaffen die een legitiem ontwerp van hun systeem mogelijk maken.

De belangrijkste bijdrage zal echter moeten komen van bij de gezondheidszorg betrokken instellingen en instanties. Gezien de ontwikkelingen in de gehele gezondheidszorg, waarbij ook aan EDI een belangrijke rol wordt toegedicht, lijkt een gezamenlijke krachtsinspanning op zijn plaats. Het gevoelige karakter van medische en (juist) psychiatrische gegevens, dat door de wetgever zo nadrukkelijk is erkend, verdient een zorgvuldige bescherming, helemaal in regionale structuren. Bij een dergelijke samenwerking kan op overkoepelend niveau over onderhavige problematiek worden nagedacht en naar oplossingen worden gezocht, of wellicht vooraf worden gediscussieerd over de wenselijkheid van dergelijke systemen. Deze discussie loopt echter gevaar door de praktijk te worden ingehaald.

Realistisch blijkt namelijk de gedachte dat de vraag niet is of de REMD's er komen maar op welke termijn.

3. Indeling

Het rapport is als volgt ingedeeld:

Allereerst wordt kort uiteengezet welke **wet- en regelgeving** voor de REMD's relevant is. Deze wordt kort toegelicht waarbij de gekozen toespitsing zal worden verantwoord.

Daarna zullen, aan de hand van relevante wetsartikelen, de consequenties van die regelgeving worden behandeld. Hierbij volgt de indeling van deze rapportage in grote lijnen de systematiek van de WPR:

- * **Inleidende bepalingen** waarin de in de WPR gehanteerde begrippen worden omschreven.
- * **Algemene bepalingen** omtrent doelbinding, aanleg, kwaliteit en gegevensvergaring. Daarbij worden ook de specifiek toepasselijke algemene bepalingen uit de WPR voor de sector gezondheidszorg behandeld.
- * Specifiek bepalingen met betrekking tot **gevoelige gegevens**, waaronder ook medische gegevens. Deze gevoelige gegevens genieten extra bescherming.
- * **Schade-aansprakelijkheidsbepalingen**.
- * **Verstrekken** van gegevens. Bepalingen die het gebruik van gegevens reguleren. Deze bepalingen vormen de kern van de REMD-privacy problematiek en van dit rapport.
- * **Beveiliging**. Een cruciaal onderdeel is de bescherming van de toegang tot de informatie in het REMD.
- * **Reglement**. De werking van een REMD zal nauwkeurig moeten worden omschreven in een reglement. Het systeem dient conform dat reglement te worden gebruikt.
- * **Gedragscodes**. De wetgever en de registratiekamer hechten grote waarde aan genoegzaam overleg met organisaties van geregistreerden
- * Rechten van belanghebbenden. Bepalingen met betrekking tot **kennisname en verbetering**.
- * **Strafbepalingen**. Slechts enkele wetschendingen worden met straf bedreigd. In de praktijk blijkt de kans op strafvervolgning uiterst gering.
- * De **Registratiekamer**. Bepalingen die de bevoegdheden en taken van de Registratiekamer regelen, waaronder de mogelijkheid tot onderzoek in een persoonsregistratie.

Na deze uiteenzetting aan de hand van wetteksten volgen de **conclusies** en de **aanbevelingen**.

3.1. Opmaak

Wettekst wordt door middel van lettertype onderscheiden.

Wettekst is afgedrukt in lettertype Times New Roman.

Lettercombinaties, vaak in cursief superscript, verwijzen naar Literatuur of Wet- en Regelgeving (achter in het rapport). Bijvoorbeeld: "rapport^{AA12}".

Cijfers in cursief superscript boven een wetsartikel verwijzen naar een lid uit dat artikel. Bijvoorbeeld: "art.10¹ Gw."

Romeinse cijfers in superscript verwijzen naar een eindnoot (achter in het rapport). Bijvoorbeeld: "eindnoot^V".

3.2. Leesaanwijzing

De verschillende verwijzingen maken mogelijk dat het rapport op verscheidene manieren gelezen kan worden. Naar wens kunnen verwijzingen naar bronnen en eindnoten worden overgeslagen. Zij zijn immers niet essentieel voor de lijn van het betoog. Het negeren ervan komt de leesbaarheid ten goede.

4. Toepasselijke wet- en regelgeving

- * (Europees) Verdrag tot bescherming van de Rechten van de Mens en de fundamentele vrijheden (EVRM)^{AZ}.
- * Internationaal Verdrag inzake Burgerrechten en Politieke Rechten (IVBPR)^{BZ}.
- * Verdrag van Straatsburg^{CZ}.
- * Europese Algemene Privacy Richtlijn^{DZ}.
- * Grondwet (GW)^{EZ}.
- * Wet Persoonsregistraties (WPR)^{FZ1}.
- * Besluit Gevoelige Gegevens (BGG)^{FZ2}.
- * Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO)^{GZ}.
- * Wet Bijzondere Opnemings Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ)^{IZ1}.
- * Besluit Patiëntendossier BOPZ (BPB)^{IZ2}.
- * Ontwerp wet bescherming persoonsgegevens.

4.1. Toelichting wet- en regelgeving

Automatisering brengt een intensivering van de privacy problematiek met zich mee. Door toepassingen van de informatica zijn nieuwe risico's voor de persoonlijke levenssfeer ontstaan.

Geschiedenis

Mede naar aanleiding van de maatschappelijke onrust die begin jaren '70 ontstond bij de volkstelling is men begonnen met studies naar *specifieke* privacy wetgeving⁷. Ook het Verdrag van Straatsburg was aanleiding voor het tot stand brengen van dergelijke wetgeving. De verdragsluitende partijen bonden zich hier tot het maken van specifieke wetgeving op basis van in het verdrag genoemde¹ "minimum principles"⁸. De verdragsluitende partijen probeerden zo de hindernissen die wellicht zouden ontstaan bij grensoverschrijdend persoonsgegevensverkeer te ondervangen. De betrokken staten probeerden een balans te vinden tussen de 'Free Flow of Information' (vanwege de daarmee samenhangende grote economische belangen) en het recht op (informationele) privacy. De Nederlandse invulling van de in het verdrag aangegane verplichting is de Wet op de Persoonsregistraties die per 1 juli 1989 gedeeltelijk en per 1 juli 1990 geheel in werking is getreden.

Het Verdrag van Straatsburg veroorzaakte echter niet genoeg gelijkwaardige wetgeving in de verschillende Europese landen om het doel van onbelemmerd grensoverschrijdend dataverkeer te bereiken⁹. Toch werd de behoefte daaraan zeker niet minder. Binnen de Europese Gemeenschap is naast een vrij verkeer van personen en goederen ook vrij verkeer van informatie gewenst. De Europese Commissie is dan ook gekomen met een Europese Richtlijn ter harmonisatie van de privacywetgeving van haar lidstaten.

De consequenties die de Europese Richtlijn heeft voor de nationale rechtsorde zijn nog dermate onzeker dat dit rapport zich niet waagt aan concrete voorspellingen met betrekking tot de REMD's. De richtlijn zal binnen enkele jaren in een nieuwe wet voor de Nederlandse situatie worden vertaald. De Wet persoonsregistraties zal dan¹⁰ worden vervangen door de **Wet bescherming persoonsgegevens**^{AA1. blz.17}.

⁷Bepalingen in het EVRM, IVBPR en GW erkennen al een (grond)recht op persoonlijke levenssfeer.

⁸Het gebruik van deze minimumprincipes bij specifieke beoordelingen door de Registratiekamer is in betekenis toegenomen met het oog op de op stapel staande verandering van wet (zie verderop).

⁹Het verdrag ging immers uit van minimum principles, verschillende landen met (strengere) privacywetgeving verboden verstrekking van gegevens naar andere landen.

¹⁰Men verwacht dat de richtlijn omstreeks het jaar 2000 in de nationale rechtsorde moet zijn geïmplementeerd^{AB. blz.8}.

Echter wanneer op adequate wijze uitvoering wordt gegeven aan de nu bestaande wetgeving zal deze vervanging slechts beperkte gevolgen hebben. Inhoudelijk is er immers sprake van een grote continuïteit met bestaande wetgeving. In veel gevallen zal de uitkomst dan ook dezelfde zijn^{AA6.blz.2.}. Verder moet niet uit het oog worden verloren dat in beginsel naast de nieuwe wetgeving de specifieke bepalingen uit de WGBO en BOPZ blijven gelden. Zij drukken in zeer sterke mate hun stempel op de legitimiteit van de beoogde verstrekkingen.

De privacy beginselen die ten grondslag liggen aan de WPR bepalingen hebben zeker niet aan waarde verloren, zij liggen tevens ten grondslag aan de richtlijn en derhalve aan de komende jaren tot stand komende wet bescherming persoonsgegevens. Bij het gebruik van huidige ICT technieken is het vastleggen van persoonsgegevens in registraties evenwel slechts een van de mogelijke aspecten van het totale gegevensverwerkingsproces, waaronder alle bewerkingen met betrekking tot persoonsgegevens vallen. Het accent bij de omgang met persoonsgegevens is steeds meer verschoven van de registratie naar het gehele verwerkingsproces^{AA12.blz.2.}. De beoogde wetgeving zal overeenkomstig de EU-richtlijn dan ook in plaats van op *persoonsregistraties* moeten 'grijpen' op de *verwerking van persoonsgegevens*¹¹. Ook zal het onderscheid tussen persoonsgegevens in geautomatiseerde systemen en persoonsgegevens op papier moeten komen te vervallen. De rechtspositie van de geregistreerden zal op enkele punten worden verbeterd^{AA1.blz.17.}.

WPR

De WPR vindt haar grondwettelijke basis in artikel 10 lid 2 en 3 Grondwet. Deze leden behelzen een instructienorm aan de wetgever: het tot stand brengen van wetgeving op het gebied van persoonsgegevens. Zij vormen tevens een mogelijkheid tot beperking van het (grond)recht op eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer dat ieder individu heeft op grond van artikel 10 lid 1 (het algemeen recht op de eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer). Overigens het enige lid van artikel 10 waarop de burger zich direct kan beroepen. Echter alleen ten opzichte van de overheid. Een dergelijk grondrecht regelt immers de relatie overheid->burger. Dergelijke bepalingen zijn slechts indirect van belang voor de relatie tussen burgers onderling, bijvoorbeeld bij het bepalen of sprake is geweest van onrechtmatig gedrag. Directe bescherming ten opzichte van de instellingen ontleent de burger aan uit dit artikel 'afgeleide' wetten als de WPR.

De Wet op de persoonsregistraties regelt slechts een beperkt deel van een rechtsverhouding. Meestal zijn tegelijkertijd ook andere wetten van toepassing. Deze kunnen te maken hebben met volkomen andere materie maar raken soms ook aan dezelfde normen als de WPR. Ze regelen dan bijvoorbeeld op specifiek afgebakende gebieden (bijvoorbeeld Wet op de Inlichtingen en veiligheidsdiensten, ter uitvoering van dezelfde instructienorm), werken aanvullend (bijvoorbeeld Wet invoering Sociaal-Fiscaal nummer) maar hebben ook wel eens een tegengesteld doel (bijvoorbeeld Wet Openbaarheid Bestuur). Veel anterieure wetgeving is (nog) niet aangepast aan de betrekkelijk jonge WPR.

Specifieke G(G)z wet- en regelgeving

Een specifieke wetgeving die op een bepaald terrein een zelfstandige regeling in het leven roept ter bescherming van de informationele privacy is de WGBO. In het algemeen heeft deze wet tot doel om de rechtspositie van de patiënt te versterken door een aantal fundamentele aspecten daarvan uitdrukkelijk vast te leggen, de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van de patiënt daaronder begrepen. De wet is van toepassing op patiëntdossiers die worden aangelegd door hulpverleners, en speelt ook een grote rol bij de GGz projecten.

Indien een dossier wordt gevoerd in de vorm van een persoonsregistratie in de zin van de WPR, dient de hulpverlener tevens rekening te houden met de verplichtingen op grond van de WPR. Op een *aantal* punten vormt de WGBO een lex-specialis ten opzichte van de WPR¹². Dat wil zeggen dat

¹¹Het begrip persoonsregistratie dat in de WPR een centrale rol speelt past niet meer bij de praktijk en de mogelijkheden van de hedendaagse techniek.

¹²De WGBO dient niet als een lex-specialis te worden beschouwd ten opzichte van de WPR. De WPR (en daarmee de daarop gebaseerde regelgeving) is in beginsel geheel van toepassing op de gegevensbestanden in de gezondheidszorg, (wordt vervolgd...)

op die punten de bepalingen van de WGBO prevaleren boven die van de WPR omdat zij op die punten een specifiekere speciale regeling bieden.

Slechts voor de onvrijwillig opgenomen patiënten geldt ook de wet Bijzondere Opnemings Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ)^{JA. blz. 1.}. De BOPZ zou je, eveneens slechts op een aantal punten kunnen beschouwen als lex specialis ten opzichte van de WPR en de WGBO.

De WGBO heeft immers ook betekenis voor andere dan reguliere behandelingssituaties. De werkingssfeer strekt zich uit over al het geneeskundig handelen, in en buiten de gezondheidszorg, zelfs ongeacht de vraag of ter zake wel van een overeenkomst tussen arts en patiënt/cliënt/burger kan worden gesproken. De WGBO is in beginsel¹³ van toepassing op sterk uiteenlopende gebieden waaronder dwangverblijf op grond van de wet BOPZ^{BA. 14 blz. 742.}.

De in 1995 in werking getreden Wet mentorschap heeft ook invloed. In bepaalde gevallen kan de mentor ook de in de WPR aan de geregistreerden toegekende rechten uitoefenen.

4.2. Toespitsing

Het rapport concentreert zich op de betekenis van de volgende wetgeving en daarop berustende uitvoeringsmaatregelen voor de REMD-projecten in de Geestelijke Gezondheidszorg:

WPR
WGBO
BOPZ

¹²(...vervolg)

tenzij uit de WGBO voortvloeit dat een bijzondere bepaling van toepassing is^{UA. blz. 411.}

¹³**WGBO - Artikel 465.**

1. Indien in de uitoefening van een geneeskundig beroep of bedrijf anders dan krachtens een behandelingsovereenkomst handelingen op het gebied van de geneeskunst worden verricht, zijn deze afdeling alsmede de artikelen 404, 405, lid 2, en 406 van afdeling 1 van deze titel van overeenkomstige toepassing voor zover de aard van de rechtsbetrekking zich daartegen niet verzet.

5. Wettekst en Implicaties

5.1. Dwingend recht

De wetten hebben een dwingendrechtelijk karakter, dat wil zeggen dat er niet van mag worden afgeweken.

WGBO - Artikel 468.

Van de bepalingen van deze afdeling en van de artikelen 404, 405, lid 2 en 406 van afdeling 1 van deze titel kan niet ten nadele van de patiënt worden afgeweken.

WPR - MvA.^{blz.12 = UA. blz. 15.} "Naar onze mening zijn de bepalingen van het wetsvoorstel naar hun aard als dwingend recht te beschouwen. Dit hangt in het bijzonder samen met hun grondrechtbeschermende karakter. Daarnaast verzetten ook het systeem en de tekst van het wetsvoorstel zich op tal van punten tegen de mogelijkheid om bij overeenkomst af te wijken van de wettelijke regeling."

Ook de BOPZ bevat dwingend recht. Gelet op de aard van de beschermde belangen¹⁴ kan ook hiervan niet bij overeenkomst worden afgeweken.

5.2. Inleidende bepalingen

Artikel 1 van de WPR bevat een aantal definities van termen die in die wet worden gebruikt.

WPR - artikel 1.

In deze wet en de daarop berustende bepalingen wordt verstaan onder:

persoonsgegevens: een gegeven dat herleidbaar is tot een individuele natuurlijke persoon;

persoonsregistratie: een samenhangende verzameling van op verschillende personen betrekking hebbende persoonsgegevens die langs geautomatiseerde weg wordt gevoerd of met het oog op een doeltreffende raadpleging van die gegevens systematisch is aangelegd;

houder: degene die de zeggenschap heeft over een persoonsregistratie;

bewerker: degene die het geheel of een gedeelte van de apparatuur onder zich geeft, waarmee een persoonsregistratie waarvan hij niet de houder is wordt gevoerd;

verstrekken van gegevens uit een persoonsregistratie: het bekend maken of ter beschikking stellen van persoonsgegevens voor zover zulks geheel of grotendeels steunt op gegevens die in die persoonsregistratie zijn opgenomen, of die door verwerking daarvan, al dan niet in verband met andere gegevens zijn verkregen;

verstrekken van gegevens aan een derde: verstrekken van gegevens uit een persoonsregistratie aan een persoon of instantie buiten de organisatie van de houder, met uitzondering van het verstrekken aan de bewerker of de geregistreerde;

gedragscode: een besluit van een of meer organisaties, representatief voor de sector waarop het besluit betrekking heeft, houdende in het belang van de bescherming van de persoonlijke levenssfeer gestelde regels of gedane aanbevelingen ten aanzien van persoonsregistraties;

persoonsgegevens: de gegevens die men in de REMD's beoogt op te slaan zijn persoonsgegevens in de zin van art.1 WPR. De gegevens die worden opgeslagen/uitgewisseld zijn direct herleidbaar tot een patiënt¹⁵. Er is duidelijk sprake van een rechtens relevant verband.

¹⁴Het belang dat de burger heeft bij een van waarborgen voorziene zorgvuldige procedure omtrent gedwongen opname (vrijheidsbeneming).

¹⁵WPR - MvA ^{blz.1-2 = UA. blz.76.} "Het zal duidelijk zijn dat behalve de gebruikelijke personalia, ook alle andere gegevens die omtrent een bepaalde persoon informatie kunnen verschaffen, voor de toepassing van de voorgestelde regeling als persoonsgegevens dienen te worden aangemerkt. Het kan hierbij gaan om feitelijke of waarderende gegevens over eigenschappen, opvattingen of gedragingen van een bepaalde persoon, maar ook om gegevens die de neerslag vormen van een ten aanzien van hem genomen beslissing. Al die gegevens hebben gemeen dat zij bepalend kunnen zijn voor de wijze waarop de betrokken persoon in het maatschappelijk verkeer worden beoordeeld of behandeld."

persoonsregistratie:

De WPR is van toepassing op persoonsregistraties. De beoogde systemen vormen persoonsregistraties in de zin van art.1 WPR, zij worden immers langs geautomatiseerde weg gevoerd. (Aangezien zij ook niet onder de uitzonderingen van artikel 2 vallen geldt het regime van de WPR.) Het is echter de vraag *hoeveel* persoonsregistraties kunnen worden onderscheiden. Criteria die bij het vaststellen daarvan een rol spelen zijn: of er sprake is van een samenhangende verzameling van persoonsgegevens doordat de groep gegevens een onderlinge samenhang vertoont, een gemeenschappelijke bestemming heeft of in de praktijk als een geheel pleegt te worden beschouwd. Het doel en het feitelijk gebruik van de bestanden zijn hiervoor mede bepalend. De houder kan tot op zekere hoogte zelf bepalen hoe hij zijn gegevensbestanden wil inrichten. Of een dergelijke registratie in overeenstemming is met de wet, is een vraag die pas aan de orde komt bij de toetsing aan de materiële normen.

- Decentraal - De bestaande registraties bij de betrokken instellingen zijn en blijven persoonsregistraties. Een eventuele regionale index ,waarin persoons-gegevens van patiënten voorkomen, vormt een aparte persoonsregistratie.
- Centraal - De centrale databank vormt een aparte persoonsregistratie¹⁶, met een eigen doelomschrijving, waarnaast nog andere persoonsregistraties, met een ander doel kunnen (blijven) bestaan, ook al draaien deze verschillende registraties op eenzelfde systeem. Mochten er nog bestanden bestaan die niet als kopieën /backup zijn te beschouwen dan vormen deze steeds een aparte persoonsregistratie.

houder:

- Decentraal - De houders van de aparte persoonsregistraties van de instellingen blijven dezelfde. Het houderschap van de regionale index zal bekleed moeten worden door diegene die zeggenschap heeft over de aard van de registratie, i.c. het hoogste orgaan van het samenwerkingsverband tussen de instellingen.
- Centraal - Het houderschap van de centrale registratie zal duidelijk moeten worden geregeld. Het houderschap van andere persoonsregistraties¹⁷ die blijven bestaan, blijft bij de afzonderlijke instellingen. Advies: Ter wille van de duidelijkheid voor de patiënt en gezien de wettelijke verantwoordelijkheid van de instellingen zal elk van de instellingen afzonderlijk als houder aanspreekbaar moeten blijven voor deze centrale registratie.

bewerker:

- Centraal - Wanneer de instellingen die gebruik maken van een centrale databank niet tot één organisatie zijn gefuseerd, wordt de instelling waarbij de centrale databank is ondergebracht bewerker voor de organisatie die de gegevens aanlevert. Deze laatste organisatie behoudt dan immers de uiteindelijke zeggenschap heeft over de registratie (=> = houder). In de GGz keten is de centrale databank vaak ondergebracht bij een APZ en levert bijvoorbeeld de RIAGG gegevens aan. Omdat het APZ onder bepaalde omstandigheden ook gebruik wil maken van de gegevens lopen hier, heel ongebruikelijk, twee relaties door elkaar: Die van **hulpverlener** waaraan, onder voorwaarden, **slechts bepaalde informatie** in het kader van een behandeling wordt verstrekt, en die van **bewerker** waardoor ,in het kader van de door hem te verrichten werkzaamheden met betrekking tot de persoonsregistratie, **alle gegevens** onder zijn hoede komen. Deze beide gegevensstromen moeten duidelijk worden gescheiden. De instellingen zullen duidelijke afspraken (o.a.) hierover moeten vastleggen in een contract.

verstrekken van gegevens uit een persoonsregistratie:

NB. In de terminologie van de WPR heet intern gebruik van gegevens ook gegevensverstrekking.

¹⁶XA.blz.226:"Naar mijn mening moeten verschillende gegevenscollecties die binnen een organisatie worden beheerd als onderscheiden registraties worden behandeld. Anders zou door het maken van één organisatie de bescherming van de WPR ten aanzien van gegevensverstrekking aan derden en koppeling illusoir kunnen worden gemaakt."

¹⁷Ook al zit daar voor een groot deel dezelfde informatie in.

verstrekken van gegevens aan een derde:

- Decentraal - Alle verstrekkingen via de nieuwe uitwisselings-infrastructuur zijn te beschouwen als verstrekkingen van gegevens aan een derde.
- Centraal - Verstrekking aan de centrale databank¹⁸ zullen moeten worden beschouwd als verstrekkingen aan een derde. In principe worden de gegevens daar immers eveneens ter beschikking gehouden voor raadpleging door derden. Aangezien de zeggenschap over deze registratie buiten de *directe* verantwoordelijkheid van de organisatie van de verschillende betrokken instellingen valt, lijkt bovenstaande consequentie voor de hand te liggen.

Contract

Door het gebruik van een REMD komen de instellingen in een andere verhouding ten opzichte van elkaar te staan. Gezamenlijke en individuele verantwoordelijkheid, ook op het gebied van de privacybescherming leidt tot de noodzaak van het maken van diverse bindende afspraken tussen de instellingen. Deze afspraken zullen, alhoewel voorheen ongebruikelijk, in de vorm van een contract, expliciet op papier moeten komen te staan^{EB}.

5.3. Algemene bepalingen

WPR - Artikel 4.

1. Een persoonsregistratie wordt slechts aangelegd voor een bepaald doel waartoe het belang van de houder redelijkerwijs aanleiding geeft.
2. Het doel van de persoonsregistratie mag niet in strijd zijn met de wet, de openbare orde, of de goede zeden.

In de WPR heerst het principe van doelbinding. Dit vereist dat de houder de doelstelling helder moet omschrijven en concretiseren¹⁹. Bij de centrale variant is de formulering van de doelstelling een centraal punt van aandacht. Immers ook het centrale karakter zal erdoor moeten worden verantwoord.

ad.lid 1 art. 4 WPR. Hier wordt i.c. aan voldaan, zelfs aan de strengere eis van art. 18¹ WPR:

WPR - Artikel 18.

1. Een persoonsregistratie als bedoeld in artikel 17, wordt slechts aangelegd indien dit noodzakelijk is voor een goede vervulling van de taak van de houder.

18¹ WPR behelst het noodzakelijkheidsvereiste voor de aanleg van de persoonsregistratie. Deze moet noodzakelijk zijn voor een goede vervulling van de taak van de houder. De term "noodzakelijk" doet een strenge belangenafweging vermoeden waarbij zwaarwegende criteria een doorslaggevende rol spelen. In de praktijk blijkt dat minder streng te worden uitgelegd dan de term in eerste instantie doet vermoeden.

I.c. hoeft hier echter niet lang bij te worden stilgestaan, deze aanleg is de hulpverlener namelijk wettelijk verplicht:

WGBO - Artikel 454.

1. De hulpverlener richt een dossier in met betrekking tot de behandeling van de patiënt. Hij houdt in het dossier aantekening van gegevens omtrent de gezondheid van de patiënt en de te diens aanzien uitgevoerde verrichtingen en neemt andere stukken, bevattende zodanige gegevens, daarin op, een en ander voor zover dit voor een goede hulpverlening aan hem noodzakelijk is.

¹⁸De verstrekte gegevens worden aangevuld op het al bestaande dossier, opgebouwd uit eerdere verstrekkingen (wellicht van meerdere instellingen). Voor koppeling van gegevens gelden in principe de regels van derdenverstrekking.

¹⁹Persoonsregistraties die ten dienste staan van meerdere rechtsverhoudingen, hebben in de praktijk vaak een ruime doelomschrijving. De registratie moet in dat geval worden beoordeeld aan de hand van de specifieke rechtsverhouding die aan de orde is. Niet de algemene doelstelling is dan doorslaggevend, maar het (sub)doel dat wordt ingevuld door de onderliggende rechtsverhouding.

En voor zover het systeem ook het patiëntendossier (het BOPZ patiënten-dossier²⁰) van onvrijwillig opgenomen patiënten bevat:

BOPZ - Artikel 56.

1. De geneesheer-directeur draagt zorg dat in het patiëntendossier van een persoon die met toepassing van hoofdstuk II in een psychiatrisch ziekenhuis verblijft, aantekening wordt gehouden van:
(...)

De beoogde systemen moeten voldoen aan artikel 18 omdat de GGz instellingen vallen onder art.17 WPR - c²¹. Het regime van paragraaf 5 WPR geldt dus voor hen.

WPR - Artikel 17.

Deze paragraaf is van toepassing op persoonsregistraties van:

- a. het Rijk, provincies, gemeenten en andere openbare lichamen met inbegrip van de daaronder ressorterende diensten, instellingen en bedrijven;
- b. bij algemene maatregel van bestuur aangewezen instellingen die met de uitvoering van publiekrechtelijke taken zijn belast;
- c. bij algemene maatregel van bestuur aangewezen instellingen en voorzieningen voor onderwijs, gezondheidszorg en maatschappelijke dienstverlening.

De GGz instellingen vallen onder de bij algemene maatregel van bestuur aangewezen instellingen voor gezondheidszorg.

WPR - Artikel 5.

1. Een persoonsregistratie bevat slechts persoonsgegevens die rechtmatig zijn verkregen en in overeenstemming zijn met het doel waarvoor de registratie is aangelegd.
2. De houder treft de nodige voorzieningen ter bevordering van de juistheid en de volledigheid van de opgenomen persoonsgegevens.

WPR- Artikel 18.

2. Zodanige persoonsregistraties bevatten slechts persoonsgegevens die voor het doel van de registratie noodzakelijk zijn.
3. Uit deze persoonsregistraties kunnen desgevraagd gegevens worden verstrekt aan personen of instanties met een publiekrechtelijke taak, voor zover zij die gegevens behoeven voor de uitvoering van hun taak en de persoonlijke levenssfeer van de geregistreerden daardoor niet onevenredig wordt geschaad. Artikel 11, derde lid, is van overeenkomstige toepassing.

ad.lid 1 art.5 WPR. Aangezien de instellingen vallen onder het regime van paragraaf 5 geldt ook artikel 18² WPR. De persoonsgegevens moeten dan ook voor dat doel noodzakelijk zijn en rechtmatig zijn verkregen. Deze eis heeft i.c. verstrekken consequenties dan wellicht op het eerste gezicht lijkt. Gegevens die in strijd met een geheimhoudingsplicht of zonder genoegdoende toestemming zijn verstrekt door een instelling mogen dus niet zijn opgenomen in een persoonsregistratie van een andere instelling. De eerste onrechtmatigheid werkt door in verdere verstrekkingen. Dergelijke gegevens zullen dan ook uit de registratie moeten worden verwijderd. Civielrechtelijke sancties zijn hierbij mogelijk (voornamelijk via art.9 en 10 WPR). Echter²² zullen in de praktijk omstandigheden, zoals de vraag of de ontvanger zich van de onrechtmatigheid bewust kon zijn, een rol spelen. In laatste instantie zal een rechter hierover moeten oordelen.

Aan de noodzakelijkheid van opname wordt voldaan wanneer het gegevens zijn in de zin van art.5 BGG: gegevens van medische of psychologische aard. Resultaat van verschillende verplichte

²⁰De wet schrijft de inhoud daarvan gedeeltelijk voor.

²¹art.17^c WPR jo. art.2^{lid 1 onder j.} van het 'Besluit v.19 december 1989, Stb.569, houdende uitvoering van art.17, onder b en c WPR' jo. art.1 Wet tarieven Gezondheidszorg (Stb.1980, 646).

²²WPR - MvA I, blz.9 = UA. blz.114.

belangenafwegingen kan echter zijn dat moet worden besloten dat bepaalde gegevens niet in het systeem worden opgenomen²³.

ad. lid 2 art.5 WPR. De verantwoordelijkheid van de houder moet hier worden gezien in het licht van art.454¹ WGB0 waarin de hulpverlener verplicht wordt een dossier aan te leggen bevattende zodanige gegevens noodzakelijk voor een goede hulpverlening, en art.56 BOPZ. De zorgplicht (voor de in de instelling geboden zorgkwaliteit door de hulpverleners) van de houder valt grotendeels samen met de in dit lid genoemde verantwoordelijkheid. De aard van de te registreren gegevens brengt met zich mee dat volledigheid en juistheid slechts kunnen worden nagestreefd. Men zal zich immers niet slechts van feitelijkheden maar ook van vermoedens, indrukken e.d. willen bedienen. Wanneer met subjectieve oordelen vermengde gegevens in een databank worden opgeslagen, krijgen zij daardoor een schijnbaar objectief karakter. Als opname ondanks die subjectiviteitsfactor **noodzakelijk** is dan verdient het aanbeveling dergelijke oordelen als zodanig herkenbaar te maken. Zijn de indrukken dermate subjectief dat ze alleen van belang zijn voor de hulpverlener die ze registreerde, dan kunnen ze slechts voor hem toegankelijk worden gemaakt.

ad.lid 3 art.18 WPR.

De instellingen in de GGz vallen niet onder het verstrekkingssysteem van 18³. Zij vervullen geen publiekrechtelijke taak in de zin van dit artikel²⁴, zodat zij geen gegevens op basis van dit artikel *aan elkaar* kunnen verstrekken. Artikel 18 lid 3 is voor wat betreft het ontvangen van gegevens immers slechts geldig voor instellingen en openbare lichamen vallend onder artikel 17 a+b. Beoogde gegevensverstrekkingen worden hierdoor dus niet gelegitimeerd.

5.4. Gevoelige gegevens

WPR - Artikel 7.

1. Binnen een jaar na de inwerkingtreding van dit artikel worden bij algemene maatregel van bestuur regels gesteld inzake het opnemen in een persoonsregistratie van persoonsgegevens betreffende iemands godsdienst of levensovertuiging, ras, politieke gezindheid, seksualiteit of intiem levensgedrag, alsmede persoonsgegevens van medische, psychologische, strafrechtelijke of tuchtrechtelijke aard.

In het Besluit gevoelige gegevens^{FZZ} wordt uitvoering gegeven aan deze opdracht. De gegevens die onder het besluit vallen verdienen een verhoogde graad van bescherming. Buiten de in het besluit opgenomen bepalingen vindt dat uitdrukking bij de invulling van de in de wet neergelegde materiële normen en voorziene afweging van belangen²⁵. De i.c. geregistreerde gegevens zijn buitengewoon privacygevoelig.

BGG - Artikel 5.

1. Persoonsgegevens betreffende iemands seksualiteit of intiem levensgedrag en persoonsgegevens van medische of psychologische aard mogen zijn opgenomen in persoonsregistraties waarop paragraaf 5 van de Wet persoonsregistraties van toepassing is, welke gehouden worden door of ten behoeve van instellingen of voorzieningen voor gezondheidszorg of maatschappelijke dienstverlening, en voor zover deze gegevens patiënten of cliënten betreffen.

Medische of psychologische gegevens mogen op grond van dit artikel in de registratie worden opgenomen²⁶. Indien uit de opneming van een gegeven als gevolg van bijkomende omstandigheden rechtstreeks en dwingend een medisch karakter voortvloeit, kan het gegeven als een medisch

²³Zie ook toelichting bij art.7 WPR.

²⁴WPR - MvA II, blz.32 = UA. blz.152.

²⁵Bijvoorbeeld UA.blz.417.: "De norm van artikel 11 biedt de mogelijkheid rekening te houden met bij voorbeeld de mate van de bedreiging die de desbetreffende gegevens voor de persoonlijke levenssfeer van de betrokkene kunnen vormen."

²⁶Daarnaast wordt het vastleggen van medische gegevens geregeld in art.454 WGB0 en art.56 BOPZ. De verhouding tussen de Wet persoonsregistraties en de daarop gebaseerde regelgeving ten opzichte van voornoemde wetten dient als aanvullend te worden beschouwd^{UA.blz.411}.

gegeven worden aangemerkt. Dit geldt evenzeer voor gegevens die op zichzelf als een gevoelig gegeven kunnen worden beschouwd. Stelt bijvoorbeeld een arts in het kader van een medische behandeling bij een persoon vast dat zijn psychische problemen in een grote mate worden beïnvloed door zijn etnische afkomst dan zal laatstgenoemd gegeven mede kunnen worden opgevat als een medisch gegeven. Er dient dan wel een verband te bestaan tussen het gegeven betreffende de etniciteit en de psychische problemen. Kan niet zonder meer uit de opneming van een gegeven een medisch karakter worden afgeleid, dan valt het gegeven onder 'andere gevoelige gegevens'. Deze mogen worden opgenomen wanneer wordt voldaan aan de op die specifieke gegevens toegesneden bepalingen of wanneer dat wettelijk is voorgeschreven²⁷. Dat laatste is bijvoorbeeld het geval bij 'juridische' gegevens in het BOPZ patiëntendossier²⁸.

5.5. Schade

WPR - Artikel 9.

1. Indien iemand schade lijdt doordat ten opzichte van hem in strijd wordt gehandeld met de bij of krachtens deze wet gegeven voorschriften ter bescherming van de belangen van de geregistreerde of te registreren personen, zijn de volgende leden van toepassing onverminderd de aanspraken op grond van andere wettelijke regels.
2. Voor nadeel dat niet in vermogensschade bestaat, heeft de benadeelde recht op een naar billijkheid vast te stellen schadevergoeding.
3. De houder van een persoonsregistratie is aansprakelijk voor de schade of het nadeel, voortvloeiende uit het niet-nakomen van de in het eerste lid bedoelde voorschriften in verband met die persoonsregistratie. De bewerker is aansprakelijk voor die schade of dat nadeel, voor zover ontstaan door zijn werkzaamheid.

Aansprakelijkheidsbepalingen zijn ook in de WGBO opgenomen^{art. 462-463 WGBO}.

ad.lid 1 art.9 WPR. De houder heeft een risico-aansprakelijkheid voor zowel materiële als immateriële schade. Het artikel schept een zeer ruime aansprakelijkheid. Een risicoaansprakelijkheid van de houder zowel in die zin dat de houder aansprakelijk is voor gedragingen van anderen dan zijn ondergeschikten als bedoeld in art.1403 BW (wanneer hij gebruik maakt van de diensten van een bewerker *blijft* hij dus verantwoordelijk), als in die zin dat de houder zich niet kan beroepen op het ontbreken van schuld, bijvoorbeeld omdat "de schuld bij de computer" zou liggen. Er bestaat ook een mogelijkheid tot collectieve actie door een ideële rechtspersoon²⁹.

Voor het vaststellen van de schuldvraag, bijvoorbeeld voor interne schadeverdeling, maar ook voor bijvoorbeeld eventuele tuchtrechtelijke vraagstukken is een centraal logboek meer dan een aanbeveling. Hierin zouden dan gegevens kunnen worden vastgelegd met betrekking tot wie (voor welke geregistreerde) wat wanneer toevoegde/wiste enzovoorts. Op deze manier is ook duidelijk wie **direct**³⁰ verantwoordelijk is voor de kwaliteit³¹ van bepaalde gegevens.

ad.lid 2 art.9 WPR. Zie eindnoot^{II}.

WPR - Artikel 10.

1. Indien de houder of de bewerker van een persoonsregistratie handelt in strijd met het bij of krachtens deze wet bepaalde en een ander daardoor schade lijdt of dreigt te lijden, kan de rechter hem op vordering van die ander zodanig gedrag verbieden en hem bevelen maatregelen te treffen tot herstel van de gevolgen van dat gedrag.

²⁷ art.8¹ onder a BGG.

²⁸ art.56 BOPZ jo. art.2 BPB.

²⁹ Art.305a en 305b BW, Wet van 6 april 1994 tot regeling van de bevoegdheid van bepaalde rechtspersonen om ter bescherming van de belangen van andere personen een rechtsvordering in te stellen.

³⁰ Los van de risico aansprakelijkheid.

³¹ art.5 lid 2 WPR.

Als gevolg van een succesvol beroep op art.9 WPR, maar ook los daarvan, kan de rechter dus in geval van schade (ook immaterieel) veroordelen tot het nemen van maatregelen met betrekking tot het veroorzakende gedrag.

5.6. Verstrekken van gegevens

Deze paragraaf vormt de kern van het rapport. De verstrekking van de opgeslagen gegevens is essentieel bij het gebruik van een REMD.

De volgende drie artikelen van de WPR³² dienen te worden gelezen in nauwe samenhang met artikel 457 van de WGBO en art.6 BPB³³. Deze artikelen zijn zodanig met elkaar verweven³⁴ dat ze tegelijk worden besproken.

WPR - Artikel 6.

1. De opgenomen persoonsgegevens worden slechts gebruikt voor doeleinden die met het doel van de registratie verenigbaar zijn.
2. Binnen de organisatie van de houder worden uit een persoonsregistratie slechts gegevens verstrekt aan personen die ingevolge hun taak die gegevens mogen ontvangen.

WPR - Artikel 11.

1. Uit een persoonsregistratie worden slechts gegevens aan een derde verstrekt voor zover zulks voortvloeit uit het doel van de registratie, wordt vereist ingevolge wettelijk voorschrift of geschiedt met toestemming van de geregistreerde.
2. Ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek of statistiek dan wel op grond van een dringende en gewichtige reden, kunnen desgevraagd gegevens aan een derde worden verstrekt voor zover de persoonlijke levenssfeer van de geregistreerden daardoor niet onevenredig wordt geschaad.
3. De verstrekking van gegevens blijft achterwege voor zover uit hoofde van ambt, beroep of wettelijk voorschrift geheimhouding geboden is.

WPR - Artikel 12.

1. Indien voor de verstrekking van gegevens uit een persoonsregistratie toestemming van de geregistreerde of van zijn wettelijk vertegenwoordiger is vereist kan deze slechts schriftelijk worden gegeven.
2. De toestemming kan betrekking hebben op een geval of op een beperkte categorie van gevallen en moet in het geschrift nauwkeurig zijn omschreven.
3. De toestemming kan steeds schriftelijk worden ingetrokken.

³²AA14.: Paragraaf 3 WPR is immers ook van toepassing op patiëntendossiers.

³³Bij de invoering van de WGBO is ook art.56⁴ BOPZ verandert. Ter uitvoering van dat nieuwe artikel is een nieuwe AMvB à la BPB in de maak. Dit ligt nu voor advies bij de Raad van State. Consequenties van deze nieuwe AMvB zijn vooralsnog niet te doorzien.

³⁴XA.blz.219:"Op de onder de WPR vallende registraties van patiëntgegevens is ook de WGBO van toepassing. Als algemeen uitgangspunt geldt dat de WGBO een lex specialis is ten opzichte van de WPR, ook al is met die typering de onderlinge verhouding tussen beide wetten niet voldoende aangegeven. Zij grijpen in elkaar. Ten aanzien van de rechten van de patiënt is bij dubbel regime een grondregel dat de regeling die de meeste waarborgen biedt prevaleert."

WGBO - Artikel 457.

1. Onverminderd het in artikel 448, lid 3, tweede volzin bepaalde, draagt de hulpverlener zorg, dat aan anderen dan de patiënt geen inlichtingen over de patiënt dan wel inzage in of afschrift van de bescheiden, bedoeld in artikel 454 worden verstrekt dan met toestemming van de patiënt. Indien verstrekking plaatsvindt, geschiedt deze slechts voor zover daardoor de persoonlijke levenssfeer van een ander niet wordt geschaad. De verstrekking kan geschieden zonder inachtneming van de beperkingen, bedoeld in de voorgaande volzinnen, indien het bij of krachtens de wet bepaalde daartoe verplicht.
2. Onder anderen dan de patiënt zijn niet begrepen degenen die rechtstreeks betrokken zijn bij de uitvoering van de behandelingsovereenkomst en degene die optreedt als vervanger van de hulpverlener, voor zover de verstrekking noodzakelijk is voor de door hen in dat kader te verrichten werkzaamheden.
3. Daaronder zijn evenmin begrepen degenen wier toestemming ter zake van de uitvoering van de behandelingsovereenkomst op grond van de artikelen 450 en 465 is vereist. Indien de hulpverlener door inlichtingen over de patiënt dan wel inzage of afschrift van de bescheiden te verstrekken niet geacht kan worden de zorg van een goed hulpverlener in acht te nemen, laat hij zulks achterwege.

BPB - Artikel 6.

1. Aan anderen dan de patiënt worden geen inlichtingen over de patiënt noch inzage in of afschrift van de bescheiden, bedoeld in artikel 2 verstrekt, dan met toestemming van de patiënt. Indien verstrekking plaatsvindt, geschiedt deze slechts voor zover daardoor de persoonlijke levenssfeer van een ander niet onevenredig wordt geschaad.
2. In afwijking van het bepaalde in het eerste lid kan verstrekking geschieden bij overplaatsing van de patiënt aan de vanaf het moment van overplaatsing voor de behandeling verantwoordelijke persoon, dan wel indien het bij of krachtens enige wet bepaalde daartoe verplicht.
3. Onder anderen dan de patiënt zijn niet begrepen degenen van wie beroepshalve de medewerking noodzakelijk is bij de uitvoering van het bepaalde in artikel 38 of 39 van de wet (BOPZ, m.t.) en degene die optreedt als vervanger van de behandelaar, voor zover de verstrekking noodzakelijk is voor de door hen in dat kader verrichten werkzaamheden.
4. Daaronder zijn evenmin begrepen degenen met wie overeenstemming ter zake van de uitvoering van het behandelingsplan op grond van artikel 38, tweede lid, van de wet is vereist. Indien evenwel door inlichtingen over de patiënt dan wel inzage in of afschrift van de bescheiden te verstrekken, de zorg van een goed hulpverlener niet in acht wordt genomen, wordt zulks achterwege gelaten.

Waar bij de WPR onderscheid gemaakt wordt tussen interne verstrekkingen (art.6)³⁵ en externe verstrekkingen (art.11)³⁶ ligt in de WGBO het onderscheid bij 'hulpverlener en andere rechtstreeks bij de behandeling betrokkenen' en 'overigen'. Gevolg hiervan is dat voor zowel interne³⁷ als externe verstrekkingen de bepaling van de WGBO de grootste praktische consequenties heeft. Het legitimeert externe gegevensverstrekking zolang dat maar geschiedt aan direct bij de behandeling betrokkenen (voor zover noodzakelijk voor hun werkzaamheden in het kader van de behandelingsovereenkomst).

³⁵Verstrekken van gegevens uit een persoonsregistratie aan mensen binnen de organisatie van de houder.

³⁶Verstrekken van gegevens aan een derde. D.w.z. buiten de organisatie van de houder.

³⁷Op het intern gebruik van gegevens is art.6 WPR eveneens van toepassing.

Art.6 lid 1 WPR bevat het belangrijke beginsel van doelbinding, dat wil zeggen dat persoonsgegevens slechts mogen worden gebruikt op een wijze die met het doel van de registratie verenigbaar is. Zij beheerst de verstrekking binnen de organisatie van de houder. Lid 2^{art.6} WPR strekt ertoe onnodige verstrekking van gegevens binnen de organisatie van de houder tegen te gaan. I.c. biedt het echter minder bescherming dan het specifiekere artikel uit de WGBO => Ook al worden beoogde verstrekkingen door fusie tot louter interne verstrekkingen dan nog gelden de verderstrekkende beperkingen o.g.v. de WGBO.

Geheimhouding

In art.457 WGB0 is de geheimhoudingsplicht³⁸ van de hulpverlener gecodificeerd. Het beroepsgeheim valt uiteen in de zwijgplicht en het verschoningsrecht³⁸. Voor ons is voornamelijk de zwijgplicht van belang. Wanneer ook andere personen bij de behandeling van de patiënt zijn betrokken mag de hulpverlener de zwijgplicht ten aanzien van hen doorbreken^{art.457 lid 2 WGB0}. Men kan dan spreken van een gedeelde zwijgplicht (secret partagé). Toestemming van een patiënt hiervoor wordt verondersteld. Uiteraard behoudt de patiënt de mogelijkheid een geheim uitdrukkelijk toe te vertrouwen³⁹.

Toestemming kan soms ook worden verondersteld, bijvoorbeeld voor gegevensverstrekking bij doorverwijzing. Deze veronderstelling mag echter niet worden gemaakt voor beoogde gegevensverstrekking. De patiënt behoudt uiteraard het recht tegen het verstrekken van gegevens bezwaar te maken.

De arts is voorts zwijgplichtig over wat een derde hem over de patiënt mededeelt. Onder zwijgplicht vallen ook feiten waarvan de arts in zijn hoedanigheid heeft kennis gekregen, en waarvan de openbaarmaking het vertrouwen zou beschamen dat de patiënten, met het oog op zijn hulpverlenende taak, in hem moeten kunnen stellen.

Behandeling

Slechts aan degenen die rechtstreeks bij de uitvoering van de behandelingsovereenkomst zijn betrokken mag op grond van lid 2 art.457 WGB0 worden verstrekt voor zover noodzakelijk is voor de door hen in dat kader te verrichten werkzaamheden. Dat is dus niet noodzakelijkerwijs alle informatie die met betrekking tot eerdere psychische problemen is verzameld, maar slechts die gegevens die op grond van de huidige behandelingsovereenkomst noodzakelijk zijn.

Zorgplicht en goed hulpverlenerschap

Artikel 457 WGB0 impliceert een zorgplicht van de hulpverlener ten opzichte van de hem toevertrouwde gegevens. Hij blijft uiteindelijk verantwoordelijk voor het zorgvuldig en behoorlijk gebruik van de verstrekte gegevens, getoetst aan de normen die het medisch beroepsgeheim daaraan stelt. Hij zal moeten handelen als goed hulpverlener⁴⁰:

WGB0 - Artikel 453.

De hulpverlener moet bij zijn werkzaamheden de zorg van een goed hulpverlener in acht nemen en handelt daarbij in overeenstemming met de op hem rustende verantwoordelijkheid, voortvloeiende uit de voor hulpverleners geldende professionele standaard.

'Goed hulpverlenerschap' zal niet mogen leiden tot inperking van de in de wet toegekende rechten van de patiënt. Mogelijke inbreuken op deze rechten zijn slechts mogelijk voor zover expliciet geregeld bij of krachtens wet.

In dit artikel wordt met de voor hulpverleners geldende professionele standaard bedoeld op de *medisch-professionele standaard*^{XA.blz.159}.

³⁸De zwijgplicht geldt voor iedere zwijgplichtige en ten opzichte van iedereen, behalve de patiënt. Het verschoningsrecht komt met name aan de orde tegenover de rechter en valt enkel toe aan hen die zich op grond van de wet en de jurisprudentie daarop kunnen beroepen. Het staat tegenover de getuigplicht van eenieder (art.192 WvSr). De zwijgplicht geldt ook ten opzichte van andere artsen wanneer ze niet bij de behandeling zijn betrokken. XA.blz.200: "Het idee dat men ten aanzien van 'artsen onder elkaar' de zwijgplicht minder nauw zou behoeven te nemen, is wellicht terug te voeren op de onjuiste opvatting dat de arts recht op het geheim zou hebben, en op de gedachte dat de collega ook een beroepsgeheim heeft. Uit deze 'intercollegiale loslippigheid' kan een vervolging ex. 272 WvSr volgen. Hetzelfde geldt uiteraard ten aanzien van anderen die beroepsgeheim hebben."

³⁹Inlichtingen waarbij de patiënt een uitdrukkelijk voorbehoud heeft gemaakt mogen niet aan anderen worden verstrekt, ook niet aan rechtstreeks bij de behandeling betrokkenen. De gegevens mogen alleen in het systeem worden opgenomen wanneer zeker is dat ze slechts door diegene aan wie ze in eerste instantie zijn toevertrouwd kunnen worden ingezien. Het lijkt echter raadzamer dergelijke gegevens in het geheel niet in het systeem op te nemen.

⁴⁰AA13.blz.8: "De hulpverlener draagt er zorg voor dat aan derden geen inlichtingen of gegevens worden verstrekt zonder voorafgaande toestemming van de patiënt of zonder dat daaraan een wettelijke regeling ten grondslag ligt. Dit vergt een actieve instelling van de hulpverlener om te voorkomen dat persoonsgegevens ten onrechte bij (onbevoegde) derden terechtkomen."

Hij zal de gegevens niet mogen toevertrouwen aan een systeem dat onvoldoende waarborgen biedt voor de bescherming van die geheimhouding^{XA blz.216}. Wat dat betreft heeft elke individuele hulpverlener een **actieve zorgplicht**. Maar ook bijvoorbeeld een hoofd van een medische dienst heeft de verplichting tot het treffen van organisatorische maatregelen om te voorkomen dat medische gegevens die geheim behoren te blijven ter kennis van derden komen^{XA blz.206}. Deze verplichtingen bestaan naast de zorgplicht/aansprakelijkheid die de **houder/instelling** op grond van de WPR/WGBO heeft.

BOPZ verstrekkingen

Voor patiëntendossiers die onder art.56 BOPZ vallen gelden aanvullende mogelijkheden tot verstrekking zonder uitdrukkelijke toestemming. Namelijk bij de in lid 2 - art.6 BPB genoemde overplaatsing en wettelijk verplichte verstrekkingen en t.a.v. de in lid 3 genoemde personen⁴¹. Deze kring van personen lijkt groter dan die uit lid 2 - art. 457 WGBO.

Toestemming

Voor verstrekking aan anderen, niet bij de behandeling betrokkenen⁴² is toestemming van de patiënt nodig⁴³. Aangezien de WGBO en BOPZ geen vormvereisten voorschrijven mag die toestemming volgens deze wetten mondeling zijn. Gezien art.12¹ WPR en de aard van de beoogde gegevensverstrekkingen ligt een schriftelijke toestemming echter in de rede.

Van belang is hoe de toestemming is verkregen. De toestemming van de patiënt dient een vrije te zijn en hij moet de draagwijdte ervan overzien. Weet de patiënt wat zijn toestemming inhoudt? Weet de patiënt welke gegevens aan wie, en met welk doel verstrekt gaan worden? Bij verstrekken van gegevens aan een derde moet de arts zich er van vergewissen dat de patiënt zich bewust is van hetgeen aldus ter kennis van een ander zou komen. Zeker in de Geestelijke Gezondheidszorg rust wat dat betreft een zwaardere onderzoeksplicht op de hulpverlener.

De toestemming van de patiënt moet gericht zijn, dat wil zeggen: de patiënt moet duidelijk en adequaat zijn ingelicht over het doel, de inhoud, de omvang en de mogelijke consequenties waarvoor de medische informatie noodzakelijk is^{BA15.blz.746}. Het mag geen generieke toestemming zijn, de toestemming zou wanneer in algemene termen gesteld, zelfs niet rechtsgeldig zijn^{AA6}. Gegevens mogen niet van de ene behandelsituatie naar de andere worden doorgesluisd op basis van een in het begin gegeven 'blanco volmacht'. Bij elke nieuwe behandelingsovereenkomst (ex.WGBO) zal wederom toestemming moeten worden gevraagd.

In bepaalde gevallen kan de mentor deze toestemming geven of andere 'vertegenwoordigers' uit de WGBO of BOPZ⁴⁴. Soms is verstrekking zonder toestemming noodzakelijk teneinde ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen. Vaak is er dan echter sprake van een behandelsituatie waardoor gegevensgebruik al wordt gelegitimeerd. Indien nodig en mogelijk kan dergelijke verstrekking zonder toestemming worden 'gerepareerd' door toestemming achteraf.

⁴¹Jo.art.457 lid 1 *laatste zin* WPR.

⁴²Er moet voor gewaakt worden dat de kring van rechtstreeks bij de behandeling betrokkenen zodanig wordt uitgebreid dat de toestemmingseis wordt uitgehold^{AA1.blz.50}.

⁴³Art.457¹ WGBO en art.6¹ BPB.

⁴⁴Bijvoorbeeld bij minderjarigen.

Alternatief

Voor degenen die geen toestemming wensen te geven voor verstrekkingen aan derden en die bezwaar maken tegen gegevensgebruik door 'direct bij de behandeling betrokkenen' zal er een alternatief traject⁴⁵ moeten worden geboden. Hier mogen geen extra drempels aan worden toegevoegd⁴⁶. Zo mag 'geen toestemming' zeker niet betekenen: niet behandelen. Ook kan het geen reden zijn tot het beëindigen van een behandeling:

WGBO - Artikel 460.

De hulpverlener kan behoudens gewichtige redenen, de behandelingsovereenkomst niet opzeggen.

Het toestemmingsvereiste zou dan slechts illusoir zijn. Er is dan geen sprake van een reële keuzemogelijkheid.

Niet alleen toestemming

Toestemming van de patiënt is echter niet voldoende. Weet de arts zeker dat de patiënt zijn toestemming op onvoldoende gronden geeft dan blijft de zwijgplicht gelden. Soms dient verstrekking achterwege te blijven ondanks toestemming van een patiënt^{4A5}. De patiënt kan de arts niet ontslaan van zijn wettelijke zwijgplicht voor zover deze een aspect heeft van algemeen belang: namelijk dat de patiënten zich in vertrouwen tot de artsen kunnen wenden. **Zo zal hij ondanks toestemming geen medische gegevens op kunnen nemen in een systeem dat omtrent geheimhouding onvoldoende waarborgen biedt**^{AA13.blz.14}.

Anderen

In een medisch dossier kan ook informatie voorkomen met betrekking tot anderen dan de patiënt:

Informatie *door anderen gegeven* over de patiënt, zichzelf of andere personen, of *door de patiënt gegeven* informatie over anderen.

Deze anderen zouden bijvoorbeeld kunnen zijn: de ouders, voogd of leerkracht van de patiënt.

Ten aanzien van informatie **door anderen gegeven** geldt dat de hulpverlener ook zwijgplichtig is over wat die derde hem over de patiënt mededeelt. Deze gegevens zullen dus slechts onder dezelfde voorwaarden als de overige gegevens mogen worden verstrekt. Deze anderen kunnen uiteraard evenals de patiënt een geheim uitdrukkelijk toevertrouwen, m.a.w. bepalen dat de gegevens slechts aan bepaalde (kring van) personen kenbaar mogen worden gemaakt.

Ten aanzien van informatie **over anderen** geldt dat verstrekking slechts mag plaatsvinden voor zover daardoor de persoonlijke levenssfeer van die ander niet wordt geschaad. Wanneer de gegevens door de ander zelf zijn verstrekt zal deze duidelijk moeten worden gemaakt hoe deze informatie zal worden gebruikt. Hij kan dan uiteraard bezwaar maken/beperkingen aangeven. Alhoewel art. 6 BPB spreekt van "niet *onevenredig* wordt geschaad" blijkt het dus noodzakelijk informatie over dergelijke anderen in het dossier als zodanig herkenbaar te maken. Ze zal in bepaalde gevallen bij verstrekking namelijk uit de informatie moeten kunnen worden gefilterd. Gegevens over derden in een psychiatrisch dossier zullen immers vaak privacy gevoelig⁴⁷ zijn. Voor direct bij de behandeling betrokkenen zijn deze gegevens echter van even groot belang als voor de hulpverlener aan wie ze in eerste instantie, in het belang van de behandeling, zijn toevertrouwd. Wanneer gegevensverstrekking niet gelegitimeerd plaats kan vinden op grond van medebehandeling, maar moet gaan plaatsvinden op grond van toestemming uit lid 1 art.457 WGBO dan bepaalt dat lid evenwel dat deze informatie uit het verstrekte deel van het dossier moet kunnen worden gefilterd, wanneer de verstrekking ervan de persoonlijke levenssfeer van een ander schaadt. Wellicht is het het verstandigst om ook deze anderen voor te lichten over het gebruik en de opslag van de door hen verstrekte gegevens, en hen daarna eveneens om toestemming te vragen.

⁴⁵Dat traject zal sowieso ook moeten blijven bestaan in verband met mogelijke storingen in het geautomatiseerde systeem.

⁴⁶Bijvoorbeeld extra kosten ten laste van de geregistreerde.

⁴⁷Denk bijvoorbeeld aan (vermeend) misbruik door ouders.

Bevoegdheidsprofielen ⁴⁸

Toegang tot de opgeslagen gegevens zal derhalve moeten voldoen aan bovengestelde regels. Dat betekent dat de bevoegdheid tot inzage moet zijn toegesneden op:

- De behandelaar
 - * Functie. De functie bepaalt in belangrijke mate welke gegevens toegankelijk zijn. Immers slechts voor werkzaamheden noodzakelijke gegevens mogen i.g.v. art.457² WGBB en art.6³ BPB worden verstrekt.
 - * Naam. Slechts een specifieke hulpverlener is bij de behandeling van een bepaalde patiënt betrokken.
- De behandeling
 - Slechts voor die behandeling noodzakelijke gegevens.
- De patiënt
 - * Juridische status. Immers uit het BOPZ dossier wordt aan een grotere kring van personen verstrekt.
 - * Toestemming. Heeft de patiënt toestemming verleend voor derdenverstrekkingen. Heeft hij wellicht voorbehoud gemaakt met betrekking tot bepaalde gegevens.
- Anderen
 - Welke informatie uit het dossier bevat informatie met betrekking tot anderen. Welke gedeelten daarvan zijn te privacy gevoelig voor verstrekking. Ten opzichte van welke kring van personen geldt deze gevoeligheid, behandelaren, patiënt of derden.
- Organisatie
 - Is er sprake van verstrekking buiten de organisatie en aan wie? Vooral van belang bij de decentrale variant.
- Gebruik
 - Wat mag er met betrekking tot welke gegevens worden gedaan. Aanvullen, veranderen, verwijderen en/of inzien. Printen?⁴⁹.

De verschillende genoemde aspecten grijpen in-, en terug op elkaar.

Gedetailleerd uitgewerkte bevoegdheidsprofielen zijn cruciaal voor een voldoende gewaarborgde bescherming van de persoonlijke levenssfeer.

De bevoegdheidsprofielen moeten ook 'kunnen grijpen' op de beschikbare informatie. Voor platte tekst is derhalve slechts beperkt plaats. Er zal toegangsspecificatie moeten kunnen plaatsvinden op gegevensniveau. Gegevens zullen dus moeten kunnen worden 'gelabeld'.

GGZ specifiek

Binnen de Geestelijke Gezondheidszorg hanteert men specifieke werkwijzen die ook hier van belang zijn.

Zo bestaat in deze sector de gewoonte om zeer uitvoerig en uitgebreid te documenteren. Deze werkwijze brengt een grote mate van ongestructureerdheid met zich mee. Om de informatie toch op legitieme wijze te kunnen ontsluiten zal de vastlegging ingrijpend moeten worden gestructureerd.

Bij een bepaalde behandeling(sovereenkomst) wordt niet slechts een beperkte gegevensset noodzakelijk geacht maar speelt "de totale mens" een rol. Dat wil zeggen dat in vergelijking met de algemene gezondheidszorg veel meer informatie uit het verleden van belang is bij de huidige

⁴⁸Het gebruik van de term autorisatie is hier verleidelijk. Zij bevat echter elementen van beveiliging voor wat betreft identificatie en authenticatie. Bevoegdheidsprofiel is wat dat betreft specifieker voor het beschrijven van toegang op grond van bepaalde voorwaarden. Helaas zijn woordcombinaties met de term lastiger te maken. Waar 'autorisatiestructuur' wat dat betreft aan duidelijkheid niets te wensen overlaat komt de term 'bevoegdheidsprofielenstructuur' ongelukkig over. Gebruik van die term wordt dan ook vermeden. Bij 'bevoegdheidsprofielen' dient de lezer echter een dergelijke structuur voor ogen te houden.

⁴⁹Het uitprinten van gegevens vormt een risico. Voorkomen moet worden dat op deze wijze gevoelige gegevens ter beschikking van onbevoegden komen. Met het verlenen van printbevoegdheid moet daarom uiterst terughoudend worden omgesprongen. Het aantal kopieën moet beheersbaar blijven.

behandeling⁵⁰. Welke informatie daarvan precies noodzakelijk is voor de behandeling wordt in eerst instantie bepaald door de betrokken hulpverleners. Aan de hoofdbehandelaar wordt hierbij de grootste verantwoordelijkheid toegedicht. Hij zal moeten bepalen welke opgeslagen gegevens in het kader van die behandeling beschikbaar zullen worden gesteld en ook aan wie deze beschikbaar zullen worden gesteld.

Zoekfuncties

Voor uitgebreide zoekacties door alle gegevens in het hele patiëntenbestand is gezien het bovenstaande geen plaats. Zoekfuncties die in het systeem zijn verwezenlijkt zullen slechts gebruik mogen maken van een zeer beperkte gegevens-set. Deze restrictie is vooral van belang bij de 'centrale variant', zoekfuncties zullen immers bij het 'decentrale type' naar de aard van het systeem slechts op een beperkte regionale index kunnen worden toegepast. Bij deze variant is slechts een zeer beperkte gegevensset regionaal bekend om vast te stellen of en waar informatie over een bepaalde patiënt aanwezig is. Elektronisch wordt deze daarna, bij de instelling waar verdere informatie aanwezig bleek, opgevraagd.

Voldoende waarborgen

Het is essentieel om bij nieuwe technologische ontwikkelingen en de toepassingen daarvan na te gaan of de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van individuen voldoende wordt gewaarborgd: "Voorzien in de waarborgen voor de bescherming van de privacy van de gebruikers van informatiesystemen is geen afzonderlijk aspect, maar behoort een integraal onderdeel te zijn van de ontwikkeling en de toepassing van informatie- en communicatietechnologie. De technologie biedt hiervoor mogelijkheden⁵¹ die tot nu toe nog onvoldoende zijn benut." ^{AA1.blz.15.}

Het normatieve kader uit het advies medische zorgpas zal voor toepassingen van andere technologieën nagenoeg vergelijkbaar gelden^{AA12.blz.3.}. Vraagstukken met betrekking tot privacy en chipcards zijn nauw verbonden met vraagstukken met betrekking tot privacy en EDI/netwerken^{AA12.blz.7.}. De Registratiekamer kwam in haar onderzoek naar de Medische Zorgpas tot de conclusie dat het dermate moeilijk was aan de normen uit de WGBO te voldoen⁵² en de wettelijk vereiste garanties te bieden dat zij de minister negatief adviseerde omtrent de toepassing ervan. Alhoewel de kamer signaleert dat EDI/netwerken voor structurele gegevensuitwisseling tussen hulpverleners en tussen zorginstellingen waarschijnlijk beter geschikt zijn dient rekening te worden gehouden met een negatief oordeel van de Registratiekamer wanneer beoogde systemen niet zeer zorgvuldig gelijksoortige valkuilen omzeilen⁵³. Het feitelijk gebruik van de gegevens en de concrete toepassing zullen van doorslaggevende betekenis zijn bij de beantwoording van de vraag of het gebruik van de gegevens in overeenstemming is met privacy-wetgeving.

Concreet

In eerste instantie lijkt er volgens de wet voldoende ruimte voor de beoogde verstrekkingen. De gegevens worden immers verstrekt aan direct bij de behandeling betrokkenen. Bij nader onderzoek⁵⁴ blijkt echter de noodzaak van implementatie van:

- Expliciete schriftelijke toestemming van de geregistreerden (na duidelijke voorlichting) voor nauwkeurig omschreven gebruik van zijn gegevens in het REMD.

⁵⁰Een van de redenen voor het ontwikkelen van REMD's.

⁵¹Hierbij doelt de Registratiekamer ondermeer op de PET technologieën (deze richten zich met name op het ontkoppelen van het gebruik van informatiesystemen van de identiteit van de geregistreerde). De betekenis die PET voor de projecten kan hebben is niet zonder meer duidelijk. Het valt echter vooralsnog buiten het bereik van het onderzoek (zie eindnoot^V).

⁵²AA13.blz.14: "Het is zeer de vraag of het een 'goed hulpverlener' vrij staat een ruim scala aan medische persoonsgegevens aan een infrastructuur met dergelijke grote risico's ter beschikking te stellen".

⁵³Het pilotachtige karakter van de projecten past in de door de kamer geschetste ontwikkeling waarin "experimenten over een aantal vragen opheldering kunnen verschaffen." ^{AA13.blz.16.}

⁵⁴Bijvoorbeeld doordat in verschillende waarborgen en benodigde condities niet voor 100% kan worden voorzien. Compensatie door het streven naar verderstrekkende garanties is geboden. Het systeem dient namelijk de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van de geregistreerden voldoende te waarborgen.

- Bij elke nieuwe behandelsituatie (in termen van de WGBO: nieuwe behandelings-overeenkomst) dient steeds weer toestemming te worden gegeven voor het 'doorgeleiden' van gegevens uit de voorafgaande behandelsituatie.
- Een alternatief traject bij het ontbreken van toestemming.
- Kenmerken van persoonsgegevens van anderen. Informatie omtrent deze anderen dient bij voorkeur niet te worden verstrekt.
- Zeer uitgebreide actuele (regerende⁵⁵) bevoegdheidsprofielen.
- Mogelijkheden, met name voor de hoofdbehandelaar, om de toegankelijkheid van informatie te reguleren.

Typespecifiek

- Decentraal - Een dergelijk systeem past wat betreft ontwerp goed in het systeem der wet. Verschillende bestaande persoonsregistraties blijven autonoom van elkaar bij de instellingen bestaan. Op interne verstrekkingen blijft art.457 WGBO van toepassing. Zij waren altijd al aan dit regime gebonden (ondanks het feit dat de WGBO pas op 1 april 1995 in werking trad; immers de WGBO codificeert hieromtrent slechts jurisprudentie en regulering uit de beroepsgroep.). Het onderzoek strekt zich niet uit naar de rechtmatigheid daarvan. De verstrekkingen vinden desgevraagd plaats aan derden. Vooral de verificatie van de bestemming⁵⁶ is in deze regio van belang.
- Centraal - Adequate bevoegdheidsprofielen die slechts legitiem toegang bieden tot de informatie in de centrale databank zijn het cruciale punt.

5.7. Beveiliging

WPR - Artikel 8.

De houder draagt zorg voor de nodige voorzieningen van technische en organisatorische aard ter beveiliging van een persoonsregistratie tegen verlies of aantasting van de gegevens en tegen onbevoegde kennisneming, wijziging of verstrekking daarvan. Gelijke plicht rust op de bewerker voor het geheel of het gedeelte van de apparatuur die hij onder zich heeft.

Er zal moeten worden gezorgd voor een adequate^{IV}. beveiliging⁵⁷. De gewenste bevoegdheidsprofielen zullen zodanig moeten worden afgeschermd dat zij daadwerkelijk als regulerend voor de toegang kunnen worden beschouwd⁵⁸. **De waarborgen die de structuur biedt staan of vallen met de geboden beveiliging.** Zij is essentieel voor de effectuering ervan. De Registratiekamer beschouwt beveiliging daarom als een bijzonder aandachtspunt⁵⁹, en heeft een aantal eisen geformuleerd^{AA7. en AA8.}, die een nadere invulling geven aan de wettelijke norm in dit artikel. De mate van beveiliging staat in relatie tot de persoonsgegevens. De aard van de betrokken gegevens⁶⁰ leidt i.c. tot het stellen van hoge eisen⁶¹ aan de bescherming van die gegevens en de beveiliging van de communicatie. Deze aanbevelingen gelden tegelijkertijd als uitgangspunt voor de

⁵⁵Toegang buiten de bevoegdheidsstructuur om moet worden afgegrensd (zie ook 3.7. Beveiliging).

⁵⁶Wie, in welke functie, vraagt verstrekking van bepaalde gegevens en waarom en in hoeverre is gegarandeerd dat de gegevens daadwerkelijk slechts bij diegene terecht komen. De verstrekken de hulpverlener dient er zeker van te zijn dat bescherming van zijn geheim ook in het systeem van de vragende instelling afdoende is gewaarborgd.

⁵⁷WPR - MvA II, blz.48-49 = UA.blz.121.

⁵⁸Het exclusiviteitsaspect van de beveiliging van informatie. Dat betekent niet alleen dat toegang van buitenaf moet worden afgeschermd maar ook voldoende identificatie en authenticatie van een bevoegd hulpverlener.

⁵⁹AA7.blz.4, WPR - MvT blz.39 = UA.blz.120.

⁶⁰Zie commentaar bij art.7 WPR.

⁶¹Het vereiste niveau is afhankelijk van de exclusiviteitsklasse die aan de persoonsregistratie moet worden toegekend op basis van een risico analyse. De beoogde systemen blijken te vallen in exclusiviteitsklasse 3: Hoog risico, daaruit volgt een eis tot zware beveiliging (additionele beveiligingseisen ten opzichte van het basisniveau waaraan elke persoonsregistratie moet voldoen).

wijze waarop de Registratiekamer in de toekomst haar toezichhoudende taak zal uitoefenen⁶². De kwaliteit van de beveiliging is ook van belang met betrekking tot de eerder vernoemde eigen verantwoordelijkheid⁶³ van elke individuele hulpverlener voor wat betreft het 'toevertrouwen' van medische informatie aan een systeem.

Het systeem moet voldoende waarborgen bieden. De aansprakelijkheid van de houder voor schade zoals geregeld in art.9 WPR geldt eveneens voor schade door onvoldoende beveiliging (zie toelichting bij art.9 WPR), dus ook bij onvoldoende beveiliging bij de bewerker.

In een eindnoot^V worden verschillende beveiligingsaspecten kort aangehaald.

Een **logboek** van de verstrekkingen kan een belangrijke bijdrage leveren aan de effectuering van de autorisatiestructuur. Hierbij dient niet alleen te worden geregistreerd maar er zal ook sprake moeten zijn van effectieve controle op de daarin vastgelegde gegevens⁶⁴. De manier waarop een en ander zal moeten worden vormgegeven is een hoofdpunt van aandacht.

5.8. Reglement

WPR - Artikel 19.

1. Voor een persoonsregistratie als bedoeld in artikel 17, wordt een reglement vastgesteld.
2. Het reglement alsmede de wijziging en intrekking daarvan, wordt openbaar gemaakt en voor een ieder ter inzage gelegd overeenkomstig regels bij algemene maatregel van bestuur te stellen.

ad.lid 1 art.19 WPR. De verplichting tot reglementering is meer dan een administratieve verplichting. Zij dwingt de registratiehouder zich te bezinnen hoe hij met persoonsgegevens omgaat. Daarnaast heeft een reglement een belangrijke voorlichtende functie waarbij ook de houder belang kan hebben^{AA1.blz.25.}.

ad.lid 2 art.19 WPR. In art.2¹ van de AMVB⁶⁵ ter uitvoering van deze instructienorm wordt bepaald dat de houder het reglement of het feit van de terinzagelegging daarvan openbaar maakt op een wijze die, gelet op de kring van belanghebbenden, daartoe het meest geëigend is. De houder kan de methode van bekendmaking kiezen, zij het dat hij zich bij die keuze moet laten leiden door het belang van de geregistreerden bij een behoorlijke bekendmaking.

⁶²Zie ook commentaar bij art.46 WPR.

⁶³En daaruit volgende risicoaansprakelijkheid.

⁶⁴Met name de conclusies die uit de gegevens kunnen worden getrokken met betrekking tot de legimiteit van praktisch gebruik/gedane verstrekkingen.

⁶⁵Besluit van 19 december 1989, Stb.568, houdende regels voor het bekendmaken van reglementen en aanmeldingen en het ter inzage leggen van reglementen en formulieren van aanmelding als bedoeld in de artikelen 19 en 24 van de Wet persoonsregistraties.

WPR - Artikel 20.

1. In het reglement moet de werking van de persoonsregistratie zijn beschreven.
2. Het reglement bevat in elk geval een duidelijke regeling van de volgende onderwerpen:
 - a. het doel van de registratie;
 - b. de categorieën van personen over wie gegevens in de registratie worden opgenomen;
 - c. de soorten van gegevens die in de registratie worden opgenomen, en de wijze waarop deze worden verkregen;
 - d. de gevallen waarin opgenomen gegevens worden verwijderd;
 - e. de categorieën van personen of instanties, waaraan gegevens uit de registratie worden verstrekt;
 - f. de soorten van gegevens die aan de onder e bedoelde personen of instanties worden verstrekt;
 - g. de rechtstreekse toegang tot de registratie;
 - h. eventuele verbanden tussen de registratie en enige andere gegevensverzameling;
 - i. de wijze waarop geregistreerde personen of hun wettelijke vertegenwoordigers kennisneming en verbetering van de over hen opgenomen gegevens kunnen verkrijgen;
 - j. de wijze waarop geregistreerde personen of hun wettelijke vertegenwoordigers mededeling van verstrekking van hen betreffende gegevens kunnen verkrijgen.
 - k. de hoofdlijnen van het beheer van de registratie.

De systemen en verstrekkingen die worden beoogd raken met name⁶⁶ aan punt c, e, f, g, h waarvan het artikel bepaalt dat ze in het reglement uitdrukkelijk moeten worden geregeld.

Typespecifiek

In het reglement zal dus met name, specifiek voor een REMD, moeten worden aangegeven:

- | | | |
|------------|---|---|
| Decentraal | - | c. de mogelijkheid dat gegevens via de nieuwe infrastructuur kunnen worden <i>verkregen</i> zal expliciet en duidelijk moeten worden geregeld.
e. dat gegevens uit de persoonsregistratie via die structuur (onder bepaalde voorwaarden) aan de betrokken instellingen kunnen worden verstrekt en welke dat dan zijn (f). Maar ook de voornoemde bevoegdheidsprofielen bij externe gegevensverstrekking. |
| Centraal | - | h. zo'n verband krijgen de bestaande systemen met de regionale index.
c. dat gegevens in de registratie ook op andere locaties (RIAGG-APZ-RIBW) kunnen zijn verkregen.
g. de bevoegdheidsprofielen. |

Wijzigen

Bestaande reglementen zullen dus bij beide typen moeten worden aangepast (zie ook art. 21 WPR). Verder:

- | | | |
|------------|---|--|
| Decentraal | - | Een nieuw reglement voor de regionale index, deze vormt namelijk een aparte registratie. |
| Centraal | - | Nieuw reglement voor het centrale dossier. |

WPR - Artikel 21.

De houder, de bewerker en al degenen die verder bij de werking van de persoonsregistratie zijn betrokken, zijn verplicht het overeenkomstig artikel 19, tweede lid, bekendgemaakte reglement na te leven.

Wijzigen van een oud reglement is mogelijk en i.c. zelfs noodzakelijk. De persoonsregistratie moet immers werken conform het reglement. Voldoet dit niet (meer) aan de praktijk dan moet het worden aangepast. Gegevens, legitiem verzameld en vastgelegd onder het oude regime mogen worden gebruikt onder de registratie werkend volgens het nieuwe reglement. De patiënten dienen op een geëigende manier van een dergelijke wijziging op de hoogte te worden gebracht⁶⁷. De geregistreerde

⁶⁶Natuurlijk moeten alle punten uitdrukkelijk worden geregeld zoals het artikel voorschrijft, maar juist deze punten raken aan het 'verstrekkingsspecifieke'.

⁶⁷Zie ook toelichting bij art.19² WPR.

kan dan bezwaar maken tegen de opname van zijn gegevens, deze zullen dan moeten worden verwijderd.

Besluit Genormeerde Vrijstelling

Door het Besluit Genormeerde Vrijstelling dat op grond van art.22¹ WPR tot stand is gekomen worden een aantal soorten registraties vrijgesteld van de reglementspllicht. Ten onrechte bestaat bij sommige instellingen in de Gezondheidszorg de veronderstelling dat hun patiëntenregistratie ook valt onder deze vrijstelling. **De REMD's vallen er, zeer zeker niet onder.**

5.9. Gedragscode

WPR - Artikel 15.

1. De organisatie of organisaties, die een gedragscode vaststelden, kunnen de Registratiekamer verzoeken te verklaren dat deze code naar haar oordeel in overeenstemming is met het bepaalde bij of krachtens deze wet en voldoet aan redelijkerwijs ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer van de geregistreerden te stellen eisen.
2. De Kamer neemt het verzoek slechts in behandeling, indien naar haar oordeel de verzoeker of de verzoekers representatief zijn voor de betrokken sector, deze sector in de code nauwkeurig is omschreven en de code zorgvuldig, in het bijzonder in genoegzaam overleg met organisaties van belanghebbenden is voorbereid.
3. Alvorens te beslissen op een verzoek dat zij in behandeling heeft genomen, stelt de kamer een ieder in de gelegenheid schriftelijk bedenkingen of opmerkingen in te brengen.
6. De verklaring bindt de rechter niet.

In een gedragscode kunnen de globale normen van de WPR nader worden uitgewerkt, zodat deze in een bepaalde maatschappelijke sector duidelijker gestalte krijgen. De registratiekamer acht de gedragscode een belangrijk instrument om de normen te concretiseren en toe te spitsen op de karakteristieke omstandigheden van die sector en het daarbinnen ontstane informatiepatroon. De code moet worden voorbereid en opgesteld door een of meer organisaties die representatief zijn voor de sector, na overleg met organisaties van belanghebbenden.

Op landelijke schaal zijn de mogelijkheden en middelen om privacyaspecten van de systemen nauwgezet te inventariseren groter⁶⁸. Wellicht kan op landelijk/sectorniveau bij de vorming van een dergelijke gedragscode aandacht worden besteed aan de problematiek van de REMD's (zie Aanbevelingen). Het artikel maakt in ieder geval duidelijk dat groot belang wordt gehecht aan genoegzaam overleg met organisaties van geregistreerden.

5.10. Rechten van de belanghebbende op kennisneming en verbetering

WPR - Artikel 28.

De houder van een persoonsregistratie deelt een ieder over wie voor de eerste keer persoonsgegevens in de registratie worden opgenomen binnen vier weken schriftelijk mede dat dit het geval is. De mededeling bevat een aanduiding van het doel van de registratie alsmede de naam, het adres en de woonplaats van de houder.

De verplichting, bedoeld in het eerste lid, geldt niet:

- a. indien de betrokkene weet of redelijkerwijs kan weten dat een dergelijk opname heeft plaatsgevonden;
- b. indien een gewichtig belang van de betrokkene zich tegen het doen van een schriftelijke mededeling verzet;
- c. voor zover het achterwege laten van de mededeling noodzakelijk is met het oog op de belangen, genoemd in artikel 30.

ad.a. art.28 WPR. I.c. zou de betrokkene redelijkerwijs kunnen weten dat zijn gegevens in een persoonsregistratie zijn opgenomen en zou mededeling kunnen uitblijven. Gelet op de aard van het

⁶⁸Zowel voor de instellingskant als de kant van de geregistreerden.

systeem zal echter de nodige voorlichting noodzakelijk zijn, zeker wanneer er toestemming gevraagd wordt. De patiënt zal dan voldoende geïnformeerd moeten zijn.

WPR - Artikel 29.

1. De houder deelt een ieder op diens verzoek schriftelijk binnen vier weken mede of hem betreffende persoonsgegevens in de registratie zijn opgenomen.
2. Indien zodanige gegevens in de registratie zijn opgenomen, stelt de houder de verzoeker desverlangd binnen vier weken na ontvangst van het verzoek schriftelijk een volledig overzicht daarvan met inlichtingen over de herkomst ter beschikking.
3. Indien een gewichtig belang van de verzoeker dit eist, voldoet de houder aan een verzoek als bedoeld in dit artikel, in een andere dan schriftelijke vorm, die aan dat belang is aangepast.
4. De houder draagt zorg voor een deugdelijke vaststelling van de identiteit van de verzoeker.

Voor de in dit artikel geregelde mogelijkheid tot inzage moeten de nodige programma-technische voorzieningen worden getroffen, gegevens moeten dus beschikbaar kunnen worden gemaakt⁶⁹. Deze inzage mogelijkheid neemt risico's met zich mee. Immers vrijwel⁷⁰ alle gegevens uit het patiëntendossier worden hierbij verstrekt. Een logboek aantekening en controle van een dergelijke, sporadisch voorkomende⁷¹ verstrekking strekt tot aanbeveling. Uiteraard dient niet lichtvaardig met het in lid 4 bepaalde te worden omgesprongen.

ad.lid 2 art.29 WPR. In de WGBO en de BOPZ is een artikel met dezelfde strekking opgenomen:

WGBO - Artikel 456.

De hulpverlener verstrekt aan de patiënt desgevraagd zo spoedig mogelijk inzage in en afschrift van de bescheiden, bedoeld in artikel 454. De verstrekking blijft achterwege voor zover dit noodzakelijk is in het belang van de persoonlijke levenssfeer van een ander. De hulpverlener mag voor de verstrekking van het afschrift een redelijke vergoeding in rekening brengen.

BPB - Artikel 5.

Aan de patiënt wordt desgevraagd zo spoedig mogelijk inzage en afschrift van bescheiden, bedoeld in artikel 2, verstrekt. De verstrekking blijft achterwege voor zover dit noodzakelijk is in het belang van de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van een ander.

Automatische verstrekking t.b.v. inzage zou dus alleen kunnen wanneer informatie met betrekking tot derden (gegeven door derden aan de behandelaar) als zodanig gemerkt is, zodat het uit het dossier gefilterd kan worden. Mocht derden informatie handmatig uit het dossier worden verwijderd dan wordt in een extra waarborg voorzien⁷².

WPR - Artikel 30.

De houder kan weigeren aan een in artikel 29 bedoeld verzoek te voldoen, voor zover dit noodzakelijk is in het belang van:

- a. de veiligheid van de staat;
- b. de opsporing en vervolging van strafbare feiten;
- c. economische en financiële belangen van de staat en andere openbare lichamen;
- d. inspectie, controle en toezicht door of vanwege overheidsorganen en andere organen met een publiekrechtelijke taak;
- e. gewichtige belangen van anderen dan de verzoeker, de houder daaronder begrepen.

ad.e. Gezien de voornoemde expliciete dwingendrechtelijke bepalingen (bij art.29 WPR: art.456 WGBO en art.5 BPB) kan de houder van een REMD zich waarschijnlijk niet op e. beroepen. In gewichtige belangen van anderen lijken de zinsneden omtrent privacybescherming van derden in die

⁶⁹Ook wellicht behandelinformatie waar de arts liever niet van wil dat ze vrijkomt.

⁷⁰Mocht informatie met betrekking tot derden voorkomen dan deze niet (zie ad.2.).

⁷¹Van deze inzagemogelijkheid wordt niet veel gebruik gemaakt.

⁷²Immers de selectie zal dan wel gemaakt moeten worden door iemand die al toegang had tot het dossier, bijvoorbeeld de hoofdbehandelaar. Deze kan dan meteen toezien op de rechtmatigheid van een inzage.

artikelen te voorzien. Of andere belangen dan die op privacy zien kunnen leiden tot het prevaleren van art.30 WPR boven die artikelen zal uit jurisprudentie moeten blijken. Met betrekking tot de beoogde gegevens is dat echter niet van belang. De patiënt heeft recht op 'zijn' gegevens. De therapeutische exceptie uit de WGBO kan niet worden gebruikt om de patiënt, ondanks uitdrukkelijk verzoek, inzage te blijven ontzeggen.

WPR - Artikel 31.

1. Degene aan wie overeenkomstig artikel 29 kennis is gegeven van hem betreffende persoonsgegevens, kan de houder schriftelijk verzoeken deze te verbeteren, aan te vullen of te verwijderen, indien deze feitelijk onjuist, voor het doel van de registratie onvolledig of niet ter zake dienend zijn dan wel in strijd met een wettelijk voorschrift in de registratie voorkomen. Het verzoek behelst de aan te brengen wijzigingen.
2. De houder bericht de verzoeker binnen acht weken na ontvangst van het verzoek schriftelijk of dan wel in hoeverre hij daaraan voldoet. Artikel 29, derde, vierde en vijfde lid, is van overeenkomstige toepassing. Een weigering is met redenen omkleed.
3. De houder draagt zorg dat een beslissing tot verbetering, aanvulling of verwijdering zo spoedig mogelijk wordt uitgevoerd.

ad.lid 1 art. 31 WPR. Wanneer het gegevens in een BOPZ dossier betreft dan zal verwijdering op zijn vroegst slechts kunnen plaatsvinden vijf jaar nadat de behandeling in het kader van de wet, de plaatsing in het ziekenhuis, dan wel de terbeschikkingstelling, is beëindigd:

BPB - Artikel 3.

- 1 Na beëindiging van de vijf jaren worden de bewaarde bescheiden bedoeld in artikel 2, binnen drie maanden na een daartoe strekkend verzoek van de patiënt vernietigd.

De aard van de rechtsbetrekking tussen het psychiatrisch ziekenhuis en de patiënt in het kader van de BOPZ vereist een specifieke regeling betreffende de bewaring van het patiëntendossier en de daarin vastgelegde gegevens. Het is niet wenselijk dat gedurende de loop van de behandeling reeds stukken uit het dossier zouden verdwijnen. De zorgvuldige hulpverlening zou in het gedrang komen als de behandelaar gedwongen zou zijn op korte termijn gegevens te vernietigen^{NvT - BPB blz.5}. Voor het 'normale' patiëntendossier zullen gegevens moeten worden verwijderd wanneer dat wordt verzocht:

WGBO - Artikel 455.

1. De hulpverlener vernietigt de door hem bewaarde bescheiden, bedoeld in artikel 454, binnen drie maanden na een daartoe strekkend verzoek van de patiënt.
2. Lid 1 geldt niet voor zover het verzoek bescheiden betreft waarvan redelijkerwijs aannemelijk is dat de bewaring van aanmerkelijk belang is voor een ander dan de patiënt, alsmede voor zover het bepaalde bij of krachtens de wet zich tegen vernietiging verzet.

De patiënt heeft dus een vrij ruim beschikkingsrecht met betrekking tot de over hem vastgelegde gegevens. De **enkele**⁷³ omstandigheid dat de bewaartermijn nog niet verstreken is, staat bijvoorbeeld de verwijdering van gegevens (op verzoek) niet in de weg. In de regel zullen de gegevens desgevraagd moeten worden vernietigd.

Wanneer de hulpverlener niet verzocht wordt de gegevens te vernietigen dan geldt de normale bewaartermijn:

⁷³Wanneer daarnaast de gegevens nog nodig zijn voor de uitvoering van een behandelingsovereenkomst wèl.

WGBO - Artikel 455.

3. Onverminderd het bepaalde in artikel 455, bewaart de hulpverlener de bescheiden, bedoeld in de vorige leden, gedurende tien jaren, te rekenen vanaf het tijdstip waarop zij zijn vervaardigd, of zoveel langer als redelijkerwijs uit de zorg van een goed hulpverlener voortvloeit.

Vaak zullen gegevens tien jaar **na vastlegging** moeten worden verwijderd. Hiervoor kan het eerder genoemde logboek dienen⁷⁴. Het is ook hier, met name voor de centrale variant, van belang duidelijk schriftelijk vast te leggen wie verantwoordelijk is voor het bijhouden van het dossier. Het ligt voor de hand de hoofdbehandelaar, van de behandeling waarvoor de gegevens in eerste instantie werden vastgelegd, hier een rol in toe te delen.

WPR - Artikel 32.

1. De houder deelt een ieder op diens verzoek schriftelijk binnen vier weken mede of hem betreffende gegevens in het jaar voorafgaande aan het verzoek uit de persoonsregistratie aan derden zijn verstrekt.
2. Indien zodanige verstrekking is geschied, doet de houder daarvan desverlangd binnen vier weken na ontvangst van het verzoek in schriftelijke vorm mededeling aan de verzoeker. De houder kan volstaan met een in algemene termen vervatte mededeling betreffende de aard van de verstrekte gegevens en degenen aan wie deze zijn verstrekt, indien de vastlegging daarvan achterwege is gebleven en hij redelijkerwijs mocht aannemen dat het belang van de geregistreerde daardoor niet onevenredig zou worden geschaad.

Gegevens uit het eerder bepleite logboek kunnen voor deze mededeling dienen. Vastlegging is niet achterwege gebleven dus men hoeft niet te volstaan met een algemene mededeling. Redelijkerwijs zou het belang van niet vastleggen of mededelen ook niet opwegen tegen dat van de geregistreerde.

Decentraal : Alle uitwisselingen van gegevens van de desbetreffende patiënt via de nieuwe infrastructuur zouden voor deze mededeling in aanmerking komen.

Centraal : Naar de letter van de wet dienen slechts verstrekkingen aan derden te worden vermeld. Dat zijn slechts de intermurale. In het licht van het voorgaande is een volledig uittreksel uit het logboek (waarin ook interne verstrekkingen) echter meer op zijn plaats.

WPR - Artikel 34.

1. Indien de houder niet aan een verzoek als bedoeld in de artikelen 29, 31, of 32 voldoet dan wel niet in schriftelijke vorm daaraan voldoet, kan de betrokkene zicht tot de arrondissementsrechtbank wenden met het schriftelijke verzoek, de houder te bevelen alsnog aan dat verzoek te voldoen dan wel in schriftelijke vorm daaraan te voldoen. Gelijke bevoegdheid heeft de betrokkene, indien hij zich door een mededeling als bedoeld in artikel 32, tweede lid, tweede volzin, in zijn belangen geschaad acht.
3. De betrokkene kan zich ook binnen de in het tweede lid gestelde termijn tot de Registratiekamer wenden met het verzoek te bemiddelen of te adviseren in zijn geschil met de houder. In dat geval kan het verzoekschrift als bedoeld in het eerste lid, nog worden ingediend nadat de betrokkene van de Registratiekamer bericht heeft ontvangen dat zij de behandeling van de zaak heeft gestaakt, doch uiterlijk tot acht weken na het tijdstip.
4. Over een verzoekschrift kan de rechtbank het advies van de Registratiekamer inwinnen.
5. De rechtbank wijst het verzoek toe, voor zover zij dit gegrond oordeelt.

De rechter zal in het geval van samenloop van de verschillende bepalingen die grijpen op inzage, verwijdering, verbetering, aanvulling en mededeling van verstrekkingen moeten bepalen welke, in het licht van de omstandigheden, zal prevaleren. Vaak zal dat de bepaling zijn die aan de geregistreerde de meeste bescherming biedt. Gevolg van toewijzing van het verzoek door de rechtbank is slechts dat de houder alsnog aan het verzoek moet voldoen.

⁷⁴Hierin is immers o.a. opgenomen wie wat **wanneer** toevoegde/veranderde.

WPR - Artikel 35.

1. De houder, die aan een overeenkomstig artikel 31 gedaan verzoek voldoet of wie dit door de rechter ingevolge artikel 34, vijfde lid, is bevolen, is verplicht, om aan degenen aan wie hij naar zijn weten in het jaar voorafgaand aan het verzoek en in de sinds dat verzoek verstreken periode de betrokken gegevens heeft verstrekt, mededeling te doen van de verbetering, aanvulling of verwijdering.
2. De houder doet aan de verzoeker opgave van degenen aan wie hij de mededeling heeft gedaan.
3. Dit artikel geldt niet, indien de verzoeker te kennen heeft gegeven op de mededeling als bedoeld in het eerste lid, geen prijs te stellen.

Decentraal - bij deze variant is het in dit artikel bepaalde van speciaal belang. Verstrekte gegevens zullen ook bij de opvragende instelling moeten worden verbeterd, aangevuld of verwijderd.

5.11. Strafbepalingen

WPR - Artikel 50.

1. Met een geldboete van de tweede categorie wordt gestraft:
 - a. degene die een persoonsregistratie in werking heeft ten aanzien waarvan het bij of krachtens de artikelen 19, 24, of 25 bepaalde niet is nageleefd;
 - b. degene die als bewerker optreedt van een persoonsregistratie als bedoeld onder a;
 - c. degene die handelt in strijd met het bij en krachtens artikel 49, tweede lid, bepaalde.
2. Degene die een feit als omschreven in het eerste lid, opzettelijk begaat, wordt gestraft met een gevangenisstraf van ten hoogste zes maanden of een geldboete van de derde categorie.
3. De in het eerste lid strafbaar gestelde feiten zijn overtredingen. De in het tweede lid strafbaar gestelde feiten zijn misdrijven.
4. Met de opsporing van de in dit artikel omschreven strafbare feiten zijn behalve de bij of krachtens artikel 141 van het Wetboek van Strafvordering aangewezen ambtenaren belast de door Onze Minister daartoe aangewezen ambtenaren van het secretariaat van de Registratiekamer.

ad.lid 1 art.50 WPR. Strafbaarstelling geldt dus voor achtereenvolgens (a) niet-reglementeren, (b) niet bekendmaken en het voor een ieder ter inzage leggen van het reglement alsmede (c) niet aanmelden aan de Registratiekamer. Dit zowel initieel als met betrekking tot de mutaties in het (beheer van het) systeem. De strafmaat verschilt al naar gelang opzet kan worden aangenomen. Zonder opzet is de strafmaat een geldboete van de tweede categorie. Met opzet een gevangenisstraf van ten hoogste zes maanden of een geldboete van de derde categorie. Tot juli 1995 is echter nog geen enkele strafvervolgung ingesteld. De kans hierop is bovendien om redenen van opportuniteit, rechtsonzekerheid en bewijsbaarheid uiterst gering^{KA. blz.523.}. Op basis van art. 9 en 10 WPR zijn eveneens nog geen procedures met betrekking tot bovenstaande aanhangig gemaakt, ook niet door ideële organisaties⁷⁵.

Verskillende bepalingen binnen de WPR beogen gestelde normen af te dwingen. In het licht van bovenstaande opmerkingen omtrent het gebruik van die bepalingen blijkt dat in praktijk minder voor te stellen. De EG richtlijn biedt echter aanknopingspunten voor een meer slagvaardige handhaving van gestelde regels^{AA6.blz.3.}.

5.12. De Registratiekamer

WPR - Artikel 37.

1. Er is een Registratiekamer.
2. De Kamer ziet toe op de werking van persoonsregistraties overeenkomstig het bij en krachtens deze wet bepaalde en in het belang van de bescherming van de persoonlijke levenssfeer in het algemeen.
3. De kamer dient Onze Minister, dan wel in daarvoor aanmerking komende gevallen Onze Minister en Onze andere ministers die het mede aangaat, gezamenlijk, desgevraagd of uit eigen beweging van advies over de uitvoering van deze wet en andere onderwerpen die daarmee samen hangen.

⁷⁵SWP heeft daarvan uitdrukkelijk afgezien vanwege het procesrisico.

De Registratiekamer is in 1989 ingesteld om te bevorderen dat de privacy van de burger voldoende wordt beschermt en dat de wetten die daartoe zijn vastgesteld worden nageleefd.

De Registratiekamer registreert de verplichte aanmelding van persoonsregistraties, toetst gedragscodes en adviseert de regering over de uitvoering van de Wet persoonsregistraties en andere wet- en regelgeving waarin de privacy van de burger in het geding is. Zij vertegenwoordigt Nederland in internationale overleg- en controle organen op het gebied van de privacybescherming. De Registratiekamer behandelt klachten over het gebruik van persoonsgegevens en bemiddelt in geschillen hierover tussen burgers en organisaties. Zij verricht studies en stelt onderzoeken in naar de inrichting en het gebruik van bepaalde persoonsregistraties. Aan burgers en aan organisaties die persoons-registraties voeren geeft zij voorlichting over de relevante wet- en regelgeving. De Kamer is gevestigd in Rijswijk, postbus 3011, 2280 GA, telefoon 070-3190190. De voor het onderzoek gebruikte publikaties^{AA1-AA14} van de kamer zijn daar (gratis) opvraagbaar.

Concreet.

De rol van de Registratiekamer voor wat betreft de REMD's zal vooral een controlerende zijn. Het gebied rondom de privacyproblematiek van die registraties is nog dermate 'onontgonnen' dat zij zich niet wil wagen aan het doen van aanbevelingen vooraf. Zij wil haar handen vrij houden voor het beoordelen van klachten en daarbij niet worden gebonden door eerder gegeven adviezen. Deze houding is voor de betrokken instellingen weinig constructief. De combinatie van de aan de Registratiekamer bij wet opgelegde taken is niet de meest gelukkige.

Het onderzoek dat de kamer doet naar de privacy aspecten van netwerken heeft ook voor de REMD's grote waarde. Het onderzoek zal echter waarschijnlijk pas begin volgend jaar worden afgerond.

WPR - Artikel 45.

1. Aan de Kamer worden op haar verzoek gegevens uit een persoonsregistratie verstrekt.
2. De houder van een persoonsregistratie en de personen die bij de werking van een persoonsregistratie zijn betrokken, verstrekken desgevorderd de Kamer, de ambtenaren van het secretariaat en andere, door de Kamer daartoe aangewezen personen alle inlichtingen en verlenen hun alle overige medewerking die deze voor het uitoefenen van hun taak behoeven.
3. De leden, plaatsvervangende leden en buitengewone leden van de Kamer, de ambtenaren van het secretariaat en andere, door de Kamer daartoe aangewezen personen, hebben toegang tot elke plaats waar zich een persoonsregistratie of een deel daarvan bevindt of waar de registratie toegankelijk is, voor zover dit redelijkerwijs voor de vervulling van hun taak nodig is. Zij zijn bevoegd apparatuur, programmatuur, boeken en bescheiden te onderzoeken en zich de werking van apparatuur en programmatuur te doen tonen, voor zover dit redelijkerwijs voor de uitoefening van hun taak nodig is.
5. Indien naar het redelijk oordeel van de Kamer de in dit artikel bedoelde medewerking in onvoldoende mate wordt verleend, kunnen op kosten van de nalatige de nodige maatregelen worden getroffen.
6. Geen beroep is mogelijk op een geheimhoudingsplicht, voor zover inlichtingen of medewerking wordt verlangd in verband met de eigen betrokkenheid bij de werking van een persoonsregistratie.

In dit artikel worden de bevoegdheden geregeld die de kamer bijvoorbeeld bij een onderzoek ter plaatse heeft. Onder andere tot 'huiszoeking' in het systeem (lid 2 en 3), hierbij dient de nodige medewerking te worden verschaft.

Ad.lid 6 art.45 WPR. De zwijgplicht vindt zijn grond in de wet en de wet kan in het algemeen belang deze plicht opheffen. De wetgever heeft straffeloosheid gegarandeerd bij het begaan van een strafbaar feit ter uitvoering van een wettelijk voorschrift (art.42 WvSr.). Dit lid behelst een dergelijk voorschrift.

WPR - Artikel 46.

1. De Kamer kan ambtshalve of op verzoek van een belanghebbende of van een rechtspersoon die ingevolge zijn statuten de belangen behartigt van de personen die door het gedrag van de houder of de bewerker schade lijden of dreigen te lijden een onderzoek instellen naar de wijze waarop ten aanzien van een persoonsregistratie toepassing wordt gegeven aan het bij en krachtens deze wet bepaalde.
2. In geval van een onderzoek, ingesteld op verzoek van een belanghebbende, doet de Kamer aan deze mededeling van haar bevindingen, tenzij zodanige mededeling onverenigbaar is met het doel van de

registratie of de aard van de persoonsgegevens, danwel gewichtige belangen van andere dan de verzoeker, de houder daaronder begrepen, daardoor onevenredig zouden worden geschaad. Indien zij mededeling van haar bevindingen achterwege laat, zendt zij de belanghebbende zodanig bericht als haar geraden voorkomt.

3. De Kamer kan, indien haar bevindingen daartoe aanleiding geven, aan de houder van de persoonsregistratie een aanbeveling doen. Zij gaat daartoe niet over dan na de houder in de gelegenheid te hebben gesteld te worden gehoord.

ad.lid 1 art.46 WPR. Belanghebbenden en ideële organisaties maken op grote schaal gebruik van de hier voor hen geschapen mogelijkheid de Registratiekamer te verzoeken een nader onderzoek in te stellen.

Tot zo'n onderzoek kan de Registratiekamer ook ambtshalve overgaan. Bijvoorbeeld wanneer een interpretatie van de wet aan de orde is of wanneer het geschil duidt op een ontoelaatbare praktijk in een bepaalde sector. De registratiekamer gaat omtrent deze zgn. audits een actiever beleid voeren. Daarbij zal speciale aandacht uitgaan naar de beveiliging^{AA1.blz.60.}.

Wanneer een geschil met een registratiehouder aan de orde is zal de Registratiekamer in eerste instantie onderzoeken of de verzoeker zelf al actie heeft ondernomen tegenover de betreffende registratiehouder^{AA1.blz.21.}.

Wanneer een geschil in behandeling wordt genomen past de Registratiekamer het beginsel van hoor en wederhoor toe.

Klachten die voldoende aanleiding vormen voor een onderzoek ex artikel 46 WPR leiden in de regel tot het uitbrengen van een openbaar rapport.

In het belang van de gehele sector kan worden overwogen de Registratiekamer uit te nodigen voor een (proef) onderzoek naar een REMD dat in werking is. Aan de hand van de ondervindingen van de Kamer kunnen dan maatregelen worden getroffen of beleid worden aangepast.

ⁱ. Collection principle: voor het rechtmatig verzamelen van gegevens is toestemming van de betrokkene nodig.

Data Quality principle: gegevens moeten juist, volledig, relevant en actueel zijn.

Purpose specification principle: doel van gegevensverzameling moet vooraf kenbaar zijn.

Use Limitation principle: gebruik en verstrekking van gegevens moeten in beginsel plaatsvinden binnen de doelstelling.

Security Safeguard principle: gegevens moeten op adequate wijze beveiligd zijn.

Openess principle: verzameling, opslag en gebruik van gegevens moet transparant zijn.

Individual Participation principle: betrokkene moet een inzage en correctierecht hebben.

Accountability Principle: er moet een eerst verantwoordelijke voor het gegevensbewerkende proces zijn.

ⁱⁱ. Alhoewel men in Nederland niet al te scheutig is met het toekennen van hoge vergoedingen voor immateriële schade kan het totaalbedrag door de toewijzing van een dergelijke vordering snel oplopen, zo illustreert een voorbeeld dat de Registratiekamer aanhaalt in haar beveiligingsrapport. AA7.blz.13.: Het toekennen van een schadevergoeding van 150 gulden aan 3100 ambtenaren van de gemeente Amsterdam (totaalbedrag 465.000 gulden), omdat in strijd met de gemeenteverordening persoonsgegevens over de ambtenaren waren verstrekt aan een ziektekostenverzekeringsmaatschappij.

ⁱⁱⁱ. Het geheim in de gezondheidszorg is een recht van de patiënt het heeft zowel een grond-, civiel-, tucht-, straf- als administratiefrechtelijk karakter.

Wetten waarin de geheimhouding is vastgelegd^{BA15.blz.747.}:

-art. 10 Gw waarin wordt bepaald dat iedereen recht heeft op eerbiediging van zijn persoonlijke levenssfeer.

-art. 272 WvSr.: "Hij die enig geheim waarvan hij weet of redelijkerwijs moet vermoeden dat hij dit uit hoofde van ambt, beroep of wettelijk voorschrift, dan wel van vroeger ambt of beroep verplicht is te bewaren, opzettelijk schendt wordt gestraft met gevangenisstraf van ten hoogste een jaar of een geldboete van ten hoogste f25.000,"

-art. 88 BIG: "Een ieder is verplicht geheimhouding in acht te nemen ten opzichte van al datgene wat hem bij het uitoefenen van zijn beroep op het gebied van de individuele gezondheidszorg als geheim is toevertrouwd, of wat daarbij als geheim te zijner kennis is gekomen en waarvan hij het vertrouwelijke karakter moest begrijpen."

-Voor artsen is het beroepsgeheim ook nog vastgelegd in de door de Algemene Vergadering van de KNMG goedgekeurde 'Richtlijnen inzake het omgaan met medische gegevens' (uitgave 1992), de 'Gedragsregels voor Artsen'(gedragsregel II.14, uitgave 1994) en de 'Modelovereenkomst arts-patiënt'(de artikelen 18 en 19, uitgave 1990).

XA blz.195:" Grondregel bij het gebruik van medische gegevens is dat deze slechts mogen worden gebruikt voor het doel waarvoor ze zijn verstrekt. Dit geldt zowel bij het beroepsgeheim als in andere situaties. In de gezondheidszorg is het onvermijdelijk dat de mens gegevens over zichzelf aan de hulpverlener moet prijsgeven. Hij doet dit onder de druk van de omstandigheden in het belang van zijn behandeling. (...) Die ander kan in principe op die door de mens uitgeleverde medische gegevens geen recht doen gelden en is verplicht de gegevens die hem worden toevertrouwd te beschermen tegen anderen. Hij mag ze dan ook niet aan derden verstrekken. Op deze grondregel zijn echter uitzonderingen mogelijk."

^{IV}. In de memorie van toelichting bij het wetsontwerp computer criminaliteit (21551) wordt een onderscheid gemaakt tussen absolute, maximale, adequate, minimale en pro forma beveiliging. Het onderscheid wordt aldus aangegeven:

Bij **absolute beveiliging** worden dusdanige beveiligingsmaatregelen genomen dat inbreken onmogelijk is. De praktijk wijst uit dat dit geen realistische situatie is.

Van **maximale beveiliging** is sprake wanneer alle beschikbare (technische) mogelijkheden tot beveiliging zijn toegepast. De Minister van Justitie erkent dat dit vanwege de daaraan verbonden kosten geen aanvaardbare eis kan zijn.

Van **adequate beveiliging** kan worden gesproken indien een evenwicht wordt bereikt tussen het te beveiligen belang en de mate waarin beveiligingsmaatregelen zijn aangebracht. De minister verwijst hiervoor naar artikel 8 WPR, waarin wordt gesproken van "de nodige voorzieningen van technische en organisatorische aard."

Het begrip **minimale beveiliging** is gehanteerd met betrekking tot art. 138a WvSr. dat computervredebreuk strafbaar stelt. Dit artikel verlangt voor het bestaan van strafbaarheid van het binnendringen in een informatie systeem niet meer dan een minimale doch wel een daadwerkelijke beveiliging. Een elektronisch bordje verboden toegang voor onbevoegden zal hiertoe onvoldoende zijn, omdat er dan slechts sprake is van pro forma beveiliging.

^V. Het is van het grootste belang dat het personeel zich van het belang van een goede privacy-bescherming/beveiliging bewust is. Exclusiviteitsniveau 3 vereist het ondertekenen van een geheimhoudingsverklaring, ook voor uitzend-, oproep- en tijdelijke krachten.

Dit niveau vereist tevens dat gegevens tijdens transport zijn gecodeerd. (Een voorontwerp wet tot wijziging van de wet telecommunicatievoorzieningen waarin het gebruik van cryptografie werd beperkt is onder druk van oa. de Registratiekamer door de betrokken ministeries ingetrokken.)

De bereikbaarheid van buitenaf speelt een rol. Kieslijnen bijvoorbeeld houden een veiligheidsrisico in, evenals internet achtige verbindingen. Dat kan gedeeltelijk worden ondervangen door terugbelmodems. De vraag is echter of dergelijke techniek voldoende waarborgen biedt. Wellicht zal slechts gebruik van huurlijnen *moeten* worden gemaakt.

Er moeten ook fysieke maatregelen worden genomen. Bijvoorbeeld de toegankelijkheid tot de ruimte waarin terminals staan opgesteld. Kunnen er mensen meelesen? Hoe lang blijven gegevens op het scherm staan? Hoe lang blijft toegang mogelijk na ingeven sleutel?

Voorkomen moet worden dat leesbare informatie in het geheugen van de terminal op de werkplek, op geheugendragers, of op routers binnen de netwerkstructuur (transport) achterblijven⁷⁶.

Een van de betere (en natuurlijk dure) manieren om een bestaande autorisatiestructuur te beveiligen is het werken met een chipcard voor de zorgverlener. De registratiekamer onderscheidt de 'zorgprofessional-pas'. Deze kaart zou op de werkplek het bevoegdheidsprofiel kunnen aangeven en versleutelde informatie tijdelijk kunnen decoderen. In het rapport suggereert de Registratiekamer het gebruik van dergelijke fysieke middelen (tokens) wanneer bescherming dient te worden geboden op 'exclusiviteitsniveau drie'.

Het systeem van wachtwoordbeveiliging heeft specifieke nadelen. Het vergt een 'privacybewuste' mentaliteit van werknemers. Ook moet het systeem veilig blijven ondanks uitzend- oproep- en tijdelijke krachten.

Zie voor een uitgebreide uiteenzetting het rapport van de Registratiekamer^{AA7}.

⁷⁶Ook bijvoorbeeld in buffergeheugens van knip en plak functies binnen operating-systems.

^{VI}. Privacy Enhancing Technologies.

Met behulp van deze technologie wordt geprobeerd inbreuken op de privacy van geregistreerden te minimaliseren door de identiteit voor zover mogelijk te ontkoppelen van de rest van de gegevens. Dat wordt bereikt doordat deze dan (in situaties waarin dat niet nodig is) niet meer tot een persoon zijn te herleiden. Deze technieken hebben dan ook minder betekenis voor direct bij de behandeling betrokkenen aangezien zij in direct contact staan met de geregistreerde. Wanneer het EMD zou worden geïntegreerd in een totaalsysteem waar ondersteunende diensten ook gebruik van maken bieden deze technologieën grotere mogelijkheden. Ook voor het beperken van herleidbaarheid van gegevens ten opzichte van het systeembeheer of op bepaalde momenten in de infrastructuur biedt PET, naast encryptie aanvullende mogelijkheden. Privacyinbreuken door zoekfuncties met betrekking tot een uitgebreid(er)e gegevensset zouden met behulp van PET minder ingrijpend kunnen gemaakt.

AA. Registratiekamer, Rijswijk:

- AA1. *Jaarverslag 1994*. 1995. ISBN 90 74087 04 3.
- AA2. *Jaarverslag 1989-1991*. ISBN 90 74087 01 9.
- AA3. *Jaarverslag 1992-1993*. ISBN 90 74087 03 5.
- AA4. *Casusregisters in de geestelijke gezondheidszorg*. Onderzoeksrapport. 9-6-1993.
- AA5. *De rekening van de arts*. Onderzoeksrapport. 11-02-1994, (IE/9502/BJP - pp.356-357).
- AA6. *Ontwerp EG-richtlijn bescherming persoonsgegevens*. Memorandum, Advies aan de regering. 23-09-1994.
- AA7. *Beveiliging van persoonsregistraties*. TA reeks, Rapport. november 1994. ISBN 90 346 31 230.
- AA8. *Een zekere privacy. Beveiliging van gegevens over uw personeel, leden, abonnees, klanten en andere relaties*. Voorlichtingsmateriaal - Brochure. januari 1995.
- AA9. *Wet persoonsregistraties*. De bescherming van uw persoonlijke gegevens. Voorlichtingsmateriaal - Folder. maart 1995.
- AA10. *Registratiekamer*. Voorlichtingsmateriaal - Folder. juli 1995.
- AA11. Rossum, H. van, H.Gardeniers and J.Borking, e.a., *Privacy-enhancing technologies: the path to anonymity, volume I and II*. serie Achtergrondstudies en Verkenningen. augustus 1995. ISBN 90 346 3202 4.
- AA12. Gardeniers, H., *Chipcards en privacy - regels voor een nieuw kaartspel*. serie Achtergrondstudies en Verkenningen. oktober 1995. ISBN 90 346 3223 7.
- AA13. *Advies medische zorgpas*. Advies aan de regering. 5-10-1995.
- AA14. *Besluit patientendossier BOPZ*. Advies aan de regering. 14-6-1993.

BA. Medisch Contact:

- BA1. Legemaate, J., *De onvrijwillige opneming. Enige juridische aspecten*. Jaargang 44 nummer 25, 23-6-1989, pp.837-840.
- BA2. Doppegieter, R.M.S., *Patiëntendossiers en de Wet persoonsregistraties. Consequenties voor individuele artsen en instellingen van gezondheidszorg*. Jaargang 44 nummer 42, 20-10-1989, pp.1379-1383.
- BA3. Doppegieter, R.M.S., *Persoonsregistratie en de rechten van de patiënt*. Jaargang 45 nummer 39, 28-9-1990, pp.1149-1151.
- BA4. Rijen, A.J.G. van en E-B. van Veen, *Omgaan met persoonsgegevens. Het ontwerp van Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst en de Wet Persoonsregistraties: verschillen in kaart gebracht*. Jaargang 45 nummer 39, 28-9-1990, pp.1152-1155.
- BA5. Doppegieter, R.M.S., *De meest gestelde vragen over de Wet Persoonsregistraties. Een inventarisatie*. Jaargang 46 nummer 46, 15-11-1991, pp.1383-1386.
- BA6. Legemaate, J., *De BOPZ komt!* Jaargang 48, 26-3-1993, pp.361-363.

- BA7. Doppegieter, R.M.S., *Chipcards in de zorg. Zorgpas en privacy*. Jaargang 48 nummer 39, 1-10-1993, pp.1199-1202.
- BA8. Doppegieter, R.M.S. en W.P.Rijksen, *Het opnemen van gevoelige gegevens in patiëntendossiers*. Jaargang 48 nummer 41, 15-10-1993, pp.1274-1276.
- BA9. Put, M.J.M.A. van der en R.R.M. Berendsen, *Houdt de overleden patiënt zijn geheimen? Het recht op en de plicht tot geheimhouding na overlijden*. Jaargang 49 nummer 2, 14-1-1994, pp.61-64.
- BA10. Legemaate, J., *De arts en het medisch dossier*. Jaargang 49 nummer 5, 4-2-1994, pp.177-179.
- BA11. Kastelein, W.R. en J. Legemaate, *De WGBO in de Tweede Kamer*. Jaargang 49 nummer 9, 4-3-1994, pp.291-292.
- BA12. Doppegieter, R.M.S., *Het geheim van de minderjarige patiënt. Moet de arts de ouders inlichten?* Jaargang 49 nummer 16, 22-4-1994, pp.538-541.
- BA13. Helmer, F.M.M., *Patiëntenrechten in de praktijk. Het belang van centrale coördinatie bij de effectivering van direct toepasbare patiëntenrechten in een ziekenhuis*. Jaargang 49 nummer 18, pp.614-616.
- BA14. Gevers, J.K.M., *De WGBO. De wetgever en de rechten van de patiënt*. Jaargang 49 nummer 22, 3-6-1994, pp.741-742.
- BA15. Beljaars, A.J.J.M., *Beroepsgeheim: het omgaan met medische gegevens*. Jaargang 49 nummer 22, 3-6-1994, pp.746-748.
- BA16. Legemaate, J., *Eén jaar Wet BOPZ*. Jaargang 50 nummer 5, 3-2-1995, pp.153-154.

CA. KNMG, Utrecht:

- CA1. *Informatieset Wet Persoonsregistraties*.
- CA2. Doppegieter, R.M.S., *KNMG. Consult*. april 1995.

DA. Nzi:

- DA1. Cox, J.M.P.P., *Het patiënten (cliënten) dossier in de Geestelijke Gezondheidszorg. Een hulpmiddel bij de ontwikkeling en structurering*.
- DA2. Cox, J.M.P.P., *Goed dossier verhoogt kwaliteit hulpverlening. Model voor de opzet van dossiers in de ggz-hulpverlening*. NZi-notities, december 1992, pp.12-15.

EA. Ministerie van VWS, Rijswijk:

- EA1. *Stimuleringsprogramma Volksgezondheid Transparant. De gehonoreerde projecten in 1994*. september 1994.
- EA2. *Wet Geneeskundige behandelingsovereenkomst*. Themablad nummer 15: Zorgvernieuwing. april 1994.

FA. Nederlands Tijdschrift Geneeskunde:

- FA1. Doppegieter, R.M.S., *Regelgeving aangaande informationele en ruimtelijke privacy*. 137, nr.10, 1993.

- FA2. Leenen, H.J.J., *De Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst*. 3 december 1994, pp. 2449-2451.

GA. Nationale Raad voor de Volksgezondheid, Utrecht:

- GA1. *NRV-Model-privacyreglement instellingen*. 1995.
- HA. Waardt, J.M.D. de, *Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen van 29 oktober 1992*, Stb. 669. Met aantekeningen, uitvoeringsbesluiten, circulaire en alfabetisch register. Nederlandse staatswetten : editie Schuurman & Jordens ; 46 1e dr., bijgew. tot 18 januari 1994. Zwolle, Tjeenk Willink, 1994. ISBN 90-271-3902-4
- IA. Bersee, A.P.M. en W.H.M.A. Pluimakers, *De Wet BIG : de betekenis van de nieuwe wetgeving voor beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg*. Lelystad, Koninklijke Vermande, 1994.
- JA. Keurentjes, R.B.M., *De Wet BOPZ : de betekenis voor de beroepsbeoefenaren in de geestelijke gezondheidszorg*. Lelystad, Koninklijke Vermande, 1995. ISBN 90-5458-188-3
- KA. Overkleef-Verburg, G, *De wet persoonsregistraties. Norm, toepassing en evaluatie*. Zwolle, Tjeenk-Willink, 1995. ISBN 90-271-4040 5
- LA. Berkvens, J.M.A., *Europese Privacy-Ontwikkelingen*. 1995.
- MA. Vorselaars, H.A.C.M., *Consequenties van nieuwe privacyregels*. Computerrecht 1995/2, pp. 83-88.
- NA. *Besluit gevoelige gegevens (o.g.v. Wet persoonsregistraties)*. Info, Informatie van de Nederlandse Zorgfederatie. Utrecht, Nederlands Zorgfederatie, 30-8-1993.
- OA. *Nota van Toelichting*. Algemene Maatregel van Bestuur ingevolge artikel 7, eerste lid WPR. Staatsblad 1993 - 158, pp.5-29.
- PA. Graaf, F.de en C. Lameer, *Besluit Gevoelige Gegevens: Betekenis voor de gezondheidszorg*. 6-9-1993.
- QA. *Toelichting op het Besluit gevoelige gegevens (staatsblad 1993, 158)*. Fiadt-Wdt, 4-1-1994, pp.1-4.
- RA. *NZi ontwerpt dossier voor de geestelijke gezondheidszorg*. Hzh 20, 5-11-1992.
- SA. Doppegieter, R.M.S. en W.P.Rijksen, *Het opnemen van gevoelige gegevens in patiëntendossiers*. 26-9-1993.
- TA. Vlijmen, J.van, *Het raamwerk KWIS-APZ*. Utrecht, NVGGz, januari 1995.
- UA. Hustinx, P.J., *Wet persoonsregistraties*. Nederlandse staatswetten : editie Schuurman & Jordens ; 199 2e dr., bijgew. tot 1 november 1993. Zwolle, Tjeenk Willink, 1993.
- VA. Franken, H., *Beveiliging als maatschappelijke plicht*. Lustrumbundel NGI 'Informatiebeveiliging, State of the Art', Onder redactie van J.M. van Leerdam en P.Westdijk. Deventer 1993, pp. 71-86.
- WA. Legemaate, J. (red.), *De WGBO: van tekst naar toepassing*. Houten, Bohn Stafleu Van Loghum, 1995. ISBN 90-313-1817-5

- XA. Leenen, H.J.J., *Handboek gezondheidsrecht. Dl. 1: Rechten van mensen in de gezondheidszorg*. 3e druk. Alphen aan den Rijn, Samsom, 1994. ISBN 90-6092-771-0
- YA. Brandenburg, B., *De wet persoonsregistraties en de RIBW*. NVBW, maart 1992.
- AB. *Bescherming van persoonsgegevens aan de Universiteit van Amsterdam*. Rapport van de commissie van toezicht persoonsregistraties van de Universiteit van Amsterdam. Amsterdam, december 1994.
- BB. Wit, Rolf de, *Wachtwoord: Elekdos.GGz*. Mentaal nr.3, maart 1996, pp.22-24.
- CB. *EDI in de Gezondheidszorg*. Alphen aan de Rijn, Samsom, 1992.
- DB. *Optimalisering van de GGz keten door toepassing van informatietechnologie*. Programmaboekje van gelijknamige 'Transparant-werkconferentie'. Diemen, Bakkenist, 1996.
- EB. R.van Esch, *Interchange Agreements*. The EDI Law Review 1, Kluwer, 1994, pp.3-41.

- AZ. Verdrag tot bescherming van de Rechten van de Mens en de fundamentele vrijheden (EVRM). Op 4 november 1950 te Rome gesloten, Trb.1951,154;1990,156.
- BZ. Internationaal Verdrag inzake Burgerrechten en Politieke Rechten (IVBPR). Verdrag van 19 december 1966, Trb. 1978, 177.
- CZ. Verdrag van de Raad van Europa tot bescherming van personen met betrekking tot de geautomatiseerde verwerking van persoonsgegevens van 28 januari 1981, 9, Trb. 1988, 7. Ook wel: verdrag van Straatsburg of Conventie 108.
- DZ. Zie het Gemeenschappelijke standpunt (EGO Nr.1/95, door de raad vastgesteld op 20 februari 1995 met het oog op de aanneming van de Richtlijn (...) betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens (95/C 93/01), Publ.blad EG van 23 april 1995, Nr. C 93/1.
- EZ. Grondwet (GW). Grondwet voor het koninkrijk der Nederlanden van 24 augustus 1815, Stb.45.
- FZ. WPR:**
- FZ1. Wet Persoonsregistraties (WPR). Wet van 28 december 1988, Stb.665.
- FZ2. Besluit van 19 februari 1993, Stb.158, houdende regels inzake het opnemen in een persoonsregistratie van persoonsgegevens als bedoeld in artikel 7, eerste lid van de wet persoonsregistraties. Ook wel: Besluit gevoelige gegevens (BGG).
- GZ. Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO). Wet van 17 november 1994, Stb.837 tot wijziging van het Burgerlijk Wetboek en enige andere wetten in verband met de opnemings van bepalingen omtrent de overeenkomst tot het verrichten van handelingen op het gebied van de geneeskunst (...). In werking getreden op 1 april 1995.
- IZ. BOPZ:**
- IZ1. Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (BOPZ) van 29 oktober 1992, Stb. 669.
- IZ2. Besluit van 3 november 1993, houdende regels omtrent het beheer van de patiëntendossiers, de kennisneming van de daarin opgenomen gegevens en de daarbij bewaarde stukken en de verbetering van gegevens. Stb.1993, 562. Ook wel: Besluit patiëntendossier Bopz (BPB).

AMvB	Algemene Ma atregel van B estuur
APZ	Algemeen P sychiatrisch Z iekenhuis
BGG	B esluit g evoelige g egevens (n.a.v.art.7 ¹ WPR).
BIG	wet op de B eroepsuitoefening in de I ndividuele G ezondheidszorg
BOPZ	Wet b ijzondere o pnemingen in p sychiatrische z iekenhuizen
BPB	B esluit p atiëntendossier B opz
EMD	E lectronisch M edisch D ossier
EVRM	E uropees v erdrag tot bescherming van de r echten van de m ens
GGz	G eestelijke G ezondheidszorg
Gz	G ezondheidszorg
Gw	G rondwet
i.c.	i n c asu
ICT	I nformatie- en C ommunicati t echnologie
IVBPR	I nternationaal V erdrag inzake B urgerrechten en P olitieke R echten
KNMG	K oninklijke N ederlandsche M aatschappij tot bevordering der G eneeskunde
LIP	L andelijk I nformatiepunt voor P atiënten
LPR	Stichting L andelijke P atiënten en B ewoners R aden in de G Gz
MD	M edisch D ossier.
MFE	M ulti F unctionele E enheid
MGv	M aandblad G eestelijke v olksgezondheid
m.t.	m ijn t oevoeging
MvA	M emorie v an A ntwoord
MvT	M emorie v an T oelichting
NAW	NAW-gegevens, vaste aanduiding voor n aam-, a dres- en w oonplaatsgegevens.
NIS	N VAGG I nformatie S ysteem
NP/CF	N ederlandse P atiënten/ C onsumenten F ederatie
NTG	N ederlands T ijdschrift voor G eneeskunde
NVAGG	N ederlandse V ereniging voor A mbulante G Gz
NVBW	N ederlandse V ereniging van B eschermende W oonvormen
NVGGz	N ederlandse V ereniging voor de G Gz
PAAZ	P sychiatrische A fdeling A lgemeen Z iekenhuis
PET	P rivacy- e nha n c i ng T echnologies
PG	P arlementaire G eschiedenis
PIG	P atiëntenregister I namurale G ezondheidszorg
REMD	R egionaal E lectronisch M edisch D ossier
REPD	R egionaal E lectronisch P atiënten D ossier
RIAGG	R egionale I nstelling A mbulante G Gz
RIBW	R egionale I nstelling B eschermende W oonvormen
RIS	R iagg I nformatie S ysteem
SIG	S tichting I nformatievoorziening voor de G ezondheidszorg
SWP	S tichting W aarborging P rivacy
TMI	T ijdschrift voor M edische I nformatica
VAGG	V ereniging A utomatisering G eestelijke G ezondheidszorg
VWS	Ministerie voor V olksgezondheid, W elzijn en S port
WGBO	W et op de G eneeskundige B ehandeling s overeenkomst
WPR	W et P ersoonsregistraties
WvSr	W etboek v an S trafrecht
WvSv	W etboek v an S trafvordering
ZIS	Z iekenhuis I nformatie S ystemen