

BASISBEGINSELEN PRIVACY EN GEZONDHEIDSZORG

Opleiding Veiligheidsconsulenten BeRAI

Outline



- Waarom privacy?
- Het wettelijk kader: De WVP
 - Achtergrond
 - Structuur
 - 4 basisbeginselen
- Het wettelijk kader: De Wet Patiëntenrechten
 - Achtergrond
 - Structuur
 - Gelijklopende rechten
- Deontologie

Privacy?

“Privacy” is een tijd-, plaats- en contextgebonden begrip.



Privacy?



In deze tijden van *Facebook, Patients like me* en *23 and me* claimen sommigen zelfs dat

"The age of privacy is over"

Marc Zuckerberg (Facebook)

"You already have zero privacy, get over it"

Scot McNealy (Sun Microsystems)

Privacy?

patientslikeme®

Patients | Treatments | Symptoms | Research

Search this site

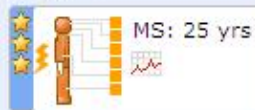
Home > Diabetes Type 2 Community

PatientsLikeMe: Diabetes Type 2



Find Patients Just Like You >>

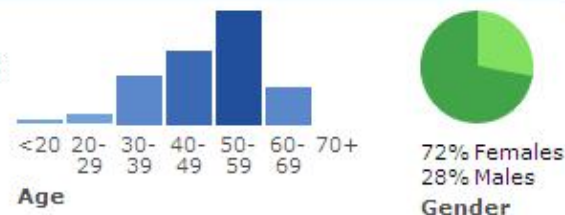
Patient Spotlight



Imagine knowing what treatments work for people just like you — and having the ability to easily connect with those people. That's what makes PatientsLikeMe different. By sharing your symptoms, treatments and more, you can gain insight into what affects your condition while helping others learn from your experiences. Together, we can achieve more. [Begin making a difference today!](#)

Who Will You Find?

108 total patients
38 Profiles updated this week
3 New patients this month



What Are Patients Sharing?

Real-World Data

Top Treatments

Top Symptoms

What Can You Learn?

Your Health Profile

By creating and sharing your health profile with the community, you can learn more about how your condition affects you and help others learn from your experience.



More on [Learning](#) >>

PatientsLikeMe Research Updates

Privacy?



23andMe genetics just got personal.

Go

[Log in](#)

[Register Your Kit](#)

[Blog](#)

[Help](#) ▾

[Cart](#)

welcome

ancestry

health

how it works

store



Learn From Your DNA

With a simple saliva sample we'll help you gain insight into your traits, from baldness to muscle performance. Discover risk factors for 95 diseases. Know your predicted response to drugs, from blood thinners to coffee. And uncover your ancestral origins.

Plus, get alerts as new discoveries are made about your DNA!*

\$199
Was \$499

Our New Low Price For All!
* Requires a [Personal Genome Service](#) subscription at \$5/month.



Order Now »

Privacy?



In de **gezondheidssector**

- ▣ ligt privacy toch nog een stuk gevoeliger
- ▣ is privacy daarenboven een voorwaarde voor vertrouwen.

Privacy?



“Privacy is not hiding behind screens when we do something naughty or embarrassing, privacy is intrinsic to liberty”

Scheinder (security technologist)

Privacy?



Clënten / patiënten geven wel om hun privacy naast de wens om de best mogelijke behandeling te krijgen!

De veiligheid speelt een belangrijke rol in het waarborgen van dit vertrouwen.

- Denk maar aan de zaak Linqvist vs. Finland

Het wettelijk kader



- 
- De Wet Verwerking Persoonsgegevens
 - De Wet Patiëntenrechten

Outline



- Waarom privacy?
- Het wettelijk kader: De WVP
 - ▣ Achtergrond
 - ▣ Structuur
 - ▣ 4 basisbeginselen
- Het wettelijk kader: De Wet Patiëntenrechten
 - ▣ Achtergrond
 - ▣ Structuur
 - ▣ Gelijklopende rechten
- Deontologie

De WVP

WVP = Wet Verwerking Persoonsgegevens

- Voluit: *“Wet van 8 december 1992 tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens”*
- Zoals gewijzigd door de *“Wet van 11 december 1998 tot omzetting van de richtlijn 95/46/EG van 24 oktober 1995 van het Europees Parlement en de Raad betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens”*.

De WVP - achtergrond

Aanleiding voor de wet:

Big Brother nachtmerrie
van de vroege jaren '70

- ▣ Impact
informatiemaatschappij
- ▣ Tussenkamst overheid
- ▣ Schandalen zoals
Watergate



De WVP - structuur

Bescherming van “*iedere informatie betreffende een geïdentificeerde of identificeerbare natuurlijke persoon*”.



Controlemechanismen op de verwerkingen van deze informatie



Individuele **rechten** voor de betrokkenen.

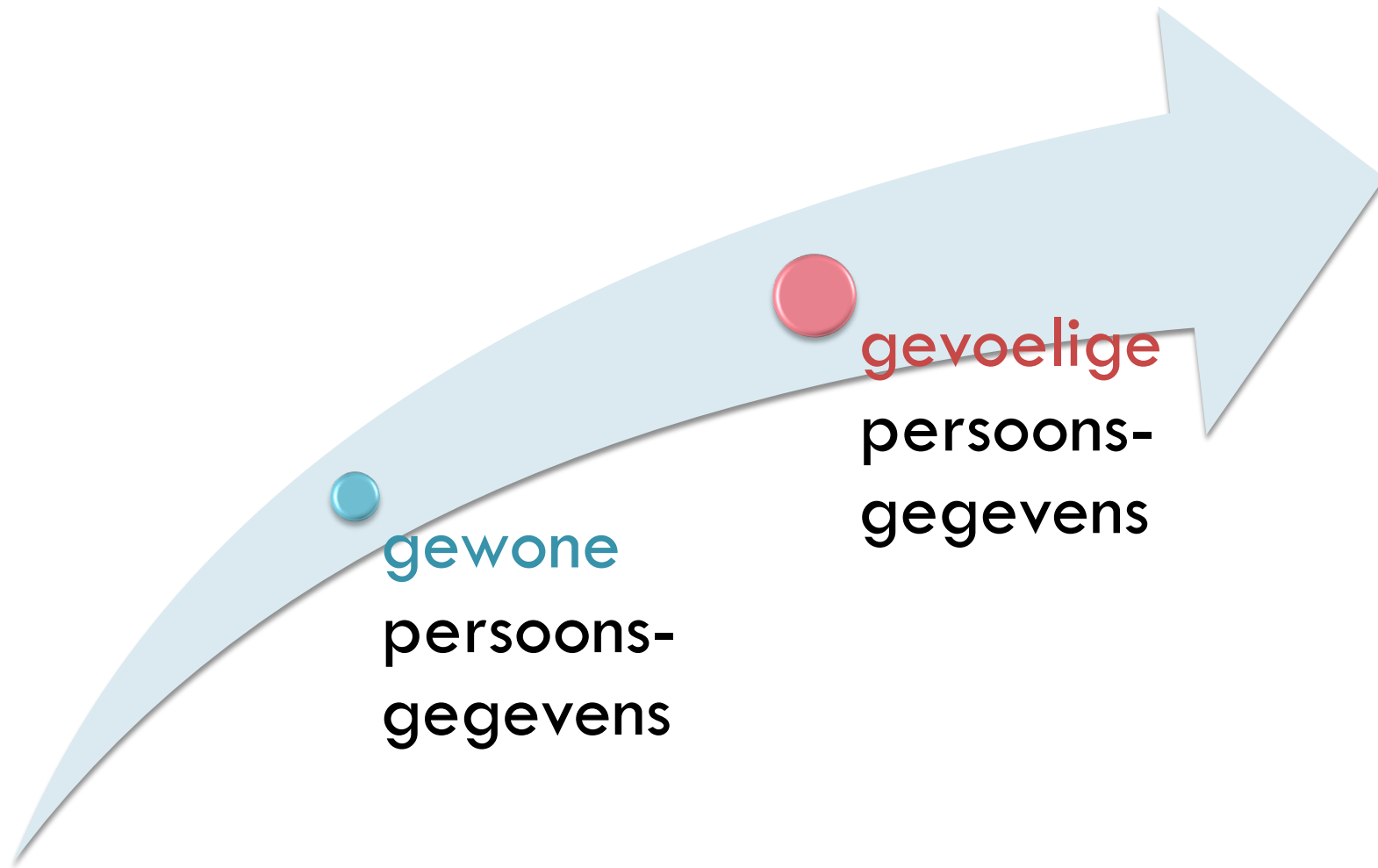
De WVP – Structuur: bescherming

De verwerking van
gezondheidsgegevens is verboden

(Art 7 §1)



De WVP - Structuur: bescherming



De WVP - Structuur: bescherming

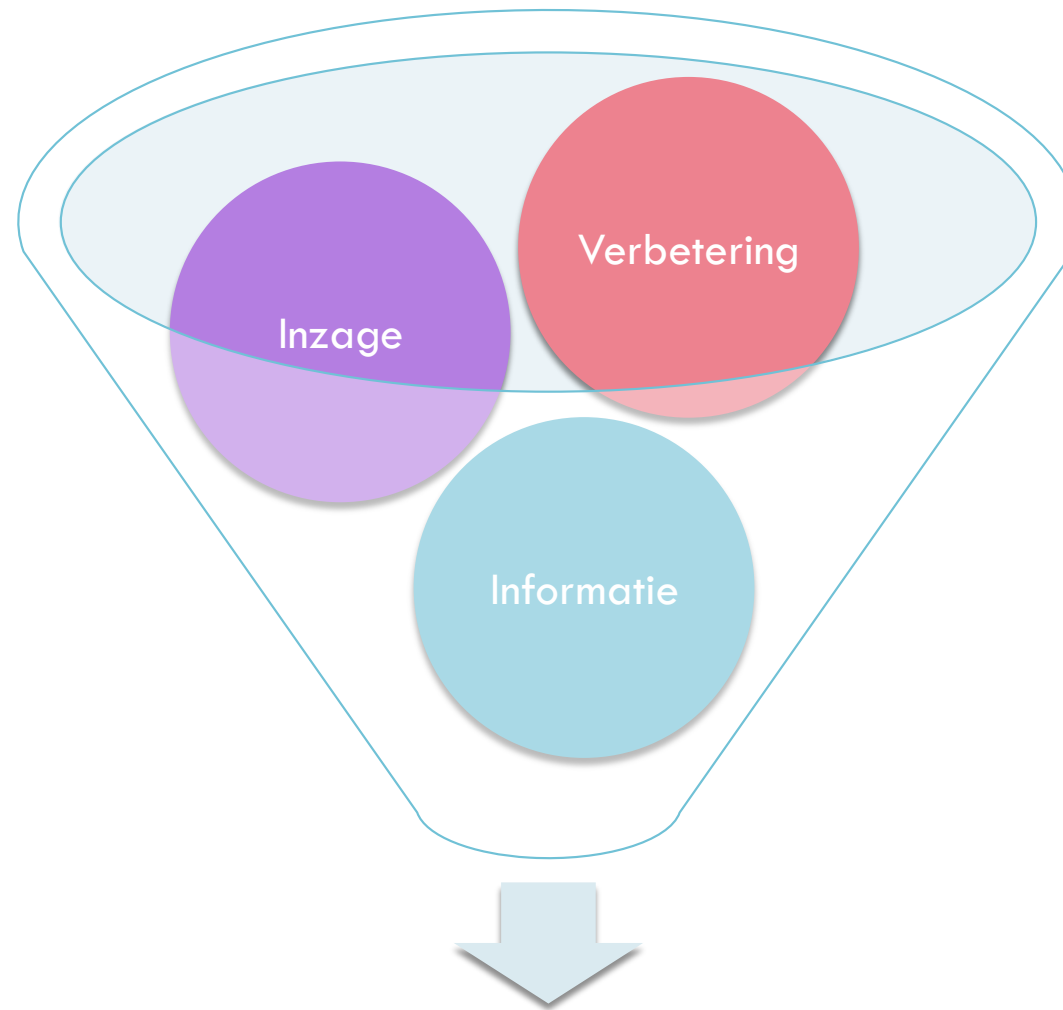
Uitzonderingen op het verbod (art 7 §2):

- a) Schriftelijke toestemming
- b) Specifieke verplichtingen in het arbeidsrecht
- c) Noodzakelijk voor de sociale zekerheid
- d) Noodzakelijk voor de volksgezondheid
- e) Wettelijke verplichting
- f) Noodzakelijke ter bescherming van vitale belangen
- g) Noodzakelijk ter voorkoming van een gevaar of strafrechtelijke inbreuk
- h) Duidelijk door de betrokkene openbaar gemaakte gegevens
- i) Noodzakelijk voor het verstrekken van zorg
- j) Noodzakelijk voor wetenschappelijk onderzoek

De WVP – Structuur: controle



De WVP – Structuur: individuele rechten



Sterkere positie betrokkene

De WVP – 4 basisbeginselen



1. Legaliteit
2. Finaliteit
3. Proportionaliteit
4. Transparantie

De WVP – 1. het legaliteitsbeginsel



De WVP – 1. het legaliteitsbeginsel

Uitzonderingen op het verbod (art 7 §2):

- a) Schriftelijke toestemming
- b) Specifieke verplichtingen in het arbeidsrecht
- c) Noodzakelijk voor de sociale zekerheid
- d) Noodzakelijk voor de volksgezondheid
- e) Wettelijke verplichting
- f) Noodzakelijk ter bescherming van vitale belangen
- g) Noodzakelijk ter voorkoming van een gevaar of strafrechtelijke inbreuk
- h) Duidelijk door de betrokkene openbaar gemaakte gegevens
- i) Noodzakelijk voor het verstrekken van zorg
- j) Noodzakelijk voor wetenschappelijk onderzoek

De WVP – 1. het legaliteitsbeginsel

Uitzonderingen op het verbod (art 7 §2):

- a) **Schriftelijke toestemming**
- b) Specifieke verplichtingen in het arbeidsrecht
- c) Noodzakelijk voor de sociale zekerheid
- d) Noodzakelijk voor de volksgezondheid
- e) Wettelijke verplichting
- f) **Noodzakelijke ter bescherming van vitale belangen**
- g) Noodzakelijk ter voorkoming van een gevaar of strafrechtelijke inbreuk
- h) Duidelijk door de betrokkene openbaar gemaakte gegevens
- i) **Noodzakelijk voor het verstrekken van zorg**
- j) Noodzakelijk voor wetenschappelijk onderzoek

De WVP – 1. het legaliteitsbeginsel



De verwerking is noodzakelijk voor doeleinden van preventieve geneeskunde of medische diagnose, het verstrekken van zorg of behandelingen aan de betrokkene of een verwant, of het beheer van de gezondheidsdiensten handelend **in het belang van de betrokkene** en de gegevens worden verwerkt **onder het toezicht van een beroepsbeoefenaar** in de gezondheidszorg.

De WVP – 1. het legaliteitsbeginsel

+ therapeutische relatie



De WVP – 1. het legaliteitsbeginsel



De verwerking is noodzakelijk ter verdediging van **vitale belangen** van de betrokkene of een andere persoon *indien* de betrokkene **fysiek of juridisch niet in staat is om zijn toestemming te geven.**

De WVP – 1. het legaliteitsbeginsel



De **schriftelijke toestemming** van de patiënt / cliënt

De WVP - toestemming



De toestemming is een uitdrukking van de patiënt zijn
wil of wens

Hij drukt er zijn instemming mee uit
En geeft er vorm mee aan zijn leven

De WVP - toestemming



5 voorwaarden:

- Vrij
- Specifiek
- Geïnformeerd
- Op voorhand
- Schriftelijk

De WVP – toestemming: vrij



Een vrije toestemming is

- Een vrijwillig genomen beslissing
- Die genomen werd vrij van enige inmenging
- Die op elk moment kan worden ingetrokken.

De WVP – toestemming: specifiek



Een toestemming kan alleen gegeven worden voor een **specifieke, duidelijk afgeijnde en omschreven verwerking van gegevens**.

- ▣ Een specifieke interventie
- ▣ Een duidelijk afgebakend geheel van gegevens
- ▣ Verzameld voor een afgeijnd doel

De WVP – toestemming geïnformeerd



- De patiënt / cliënt moet een **wel overwogen beslissing** kunnen nemen. Dat impliceert dat hij:
 - ▣ De voor- en nadelen van het toestemmen maar ook het weigeren van toestemming moet kennen
 - ▣ De gevolgen van het toestemmen *of* niet-toestemmen moet kunnen overzien

De WVP – toestemming geïnformeerd

- Een gedetailleerde lijst met elementen van informatie die minimaal aan de patiënt / cliënt moeten worden verstrekt is wettelijk vastgelegd.

(art 9)



De WVP – toestemming: op voorhand

- In ieder geval vóór met het verwerken van de gegevens wordt gestart
- Op een moment dat hij nog volledig bekwaam en bij bewustzijn is
- Maar, best
 - ▣ Redelijke termijn voor de patiënt / cliënt om er over na te denken of iemand er over te raadplegen.

De WVP – toestemming: schriftelijk

- Expliciete toestemming volstaat voor gegevens die de gezondheid van de cliënt niet betreffen
bv. administratieve niet-medische gegevens
- Schriftelijke toestemming is in België vereist voor gegevens die betrekking hebben op de gezondheid.

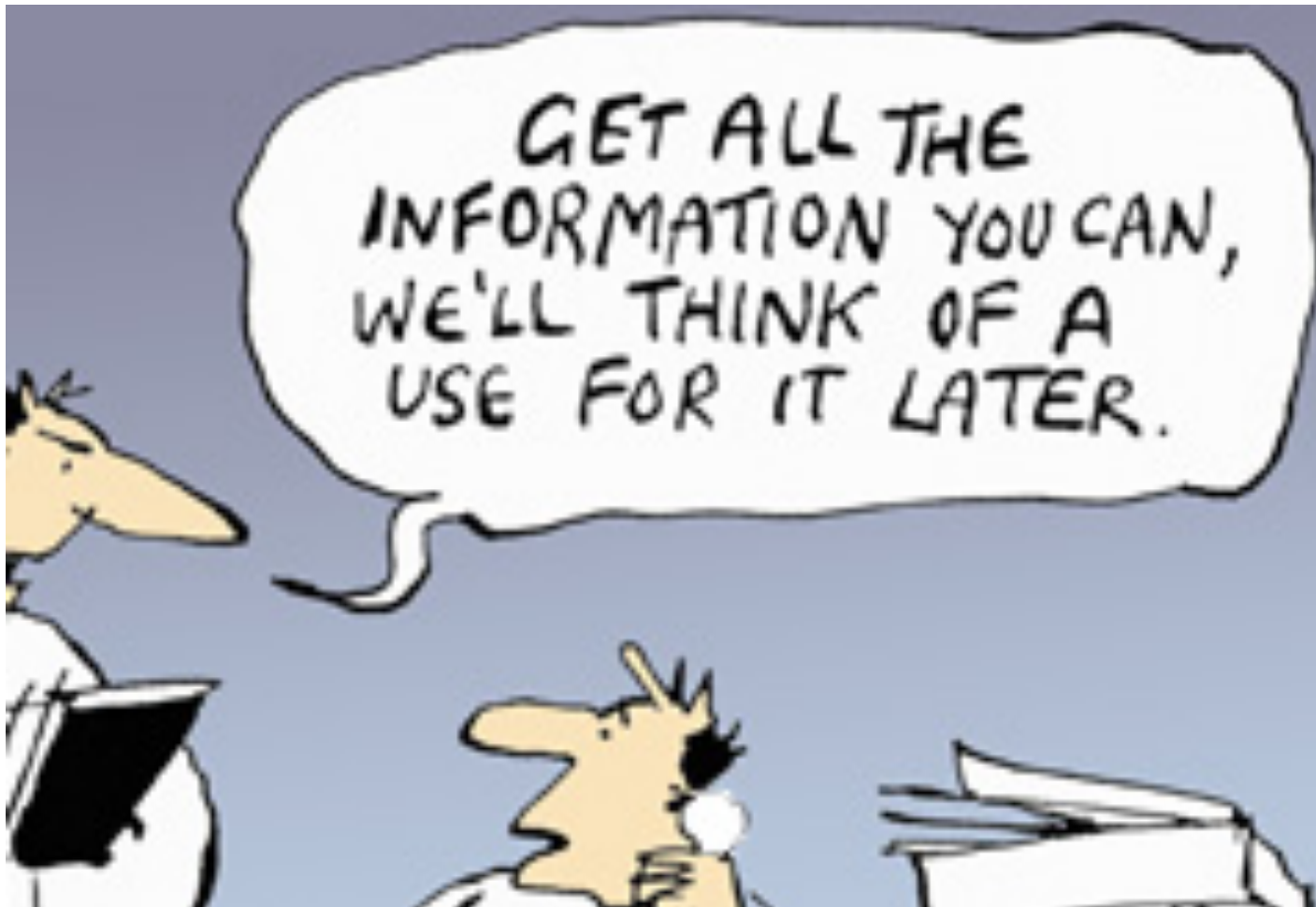


De WVP – 4 basisbeginselen



1. Legaliteit
2. Finaliteit
3. Proportionaliteit
4. Transparantie

De WVP – 2. Finaliteitsbeginsel



De WVP – 2. Finaliteitsbeginsel

Doelgebonden verwerking

Gegevens mogen enkel verwerkt worden voor “*een welbepaald, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigd doel*”.

+ beperkt in de tijd:

indien bepaalde gegevens niet langer vereist zijn om dit doel te bereiken, mogen zij ook niet langer worden gebruikt / bijgehouden.

De WVP – 3. Proportionaliteitsbeginsel

Elke verwerking moet proportioneel zijn tegenover het vooropgestelde doel.

- ▣ Geen verwerking van gegevens “en bloc”.
- ▣ Voortdurende afweging tussen de bescherming van de cliënt zijn privacy en de verwerkingen nodig voor de best mogelijke behandeling.
- Daarom een onderscheid in categorieën van gegevens en rollen van zorgverleners.

De WVP – 3. Proportionaliteitsbeginsel

Rolgebaseerde toegang:

“Need to know, not nice to know”



De WVP – 3. Proportionaliteitsbeginsel



Elke verwerking moet proportioneel zijn tegenover het vooropgestelde doel.

- Geen verwerking van gegevens “en bloc”.
- Voortdurende afweging tussen de bescherming van de cliënt zijn privacy en de verwerkingen nodig voor de best mogelijke behandeling.
- Daarnaast ook een kwaliteitsverplichting: gegevens moeten op elk moment up-to-date worden gehouden.

De WVP – 4. Transparantiebeginsel



- Informatieverplichting t.a.v. de patiënt / cliënt
- Aangifteverplichting t.a.v. de privacycommissie
- Verplichte logging

De WVP – 4. Transparantiebeginsel



Voorbeelden van andere veiligheidsmaatregelen:

- ▣ Dubbele authenticatie
- ▣ Encryptie
- ▣ Back-up en recovery systemen
- ▣ Technische systemen om integriteit en authenticiteit te garanderen
- ▣ Unieke en betekenisloze identifiers
- ▣ Noodplan in geval van problemen
- ▣ ...

De WVP - achtergrond

Hervorming

Europese Richtlijn

Nadruk op:

- ▣ Empowerment
- ▣ Internationalisering
- ▣ Beveiliging en enforcement



Outline



- Waarom privacy?
- Het wettelijk kader: De WVP
 - Achtergrond
 - Rolgebaseerde structuur
 - 4 basisbeginselen
- Het wettelijk kader: De Wet Patiëntenrechten
 - Achtergrond
 - Structuur
 - Gelijklopende rechten
- Besluit

De Wet Patiëntenrechten - achtergrond

Twee factoren hebben België en andere landen ertoe aangezet om patiëntenrechten te reguleren:

- ▣ De evolutie van biotechnologie en biogeneeskunde
- ▣ Patiënten werden mondiger en beschikt over meer info



De Wet Patiëntenrechten - achtergrond



Doel: het verzekeren van een **kwaliteitsvolle dienstverlening** aan de patiënt, die beantwoordt aan zijn behoeften, met eerbiediging van zijn **menselijke waardigheid** en zijn **zelfbeschikking** en **zonder enig onderscheid** op welke grond ook.

→ De eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer is een component hiervan.

De Wet Patiëntenrechten - Structuur

In **7** artikelen vat de wet alle **rechten van de patiënt** t.a.v. de beroepsbeoefenaar:

1. Recht op kwaliteitsvolle dienstverstrekking
2. Recht op vrije keuze van de beroepsbeoefenaar
3. Recht op informatie
4. Recht om geïnformeerd, voorafgaandelijk en vrij toe te stemmen in iedere tussenkomst
5. Recht op een zorgvuldig bijgehouden en veilig bewaard patiëntendossier
6. Recht op bescherming van zijn persoonlijke levenssfeer
7. Recht klacht neer te leggen bij de bevoegde ombudsfunctie

De Wet Patiëntenrechten - Structuur

In 7 artikelen vat de wet alle rechten van de patiënt t.a.v. de beroepsbeoefenaar:

1. Recht op kwaliteitsvolle dienstverstrekking
2. Recht op vrije keuze van de beroepsbeoefenaar
3. **Recht op informatie**
4. Recht om geïnformeerd, voorafgaandelijk en vrij toe te stemmen in iedere tussenkomst
5. **Recht op een zorgvuldig bijgehouden en veilig bewaard patiëntendossier**
6. **Recht op bescherming van zijn persoonlijke levenssfeer**
7. Recht klacht neer te leggen bij de bevoegde ombudsfunctie

De Wet Patiëntenrechten –

1. Recht op de bescherming van de persoonlijke levenssfeer

Omvat:

- ▣ Gegevens-
bescherming
- ▣ Bescherming
van de
persoonlijke
integriteit



De Wet Patiëntenrechten –

2. Recht op informatie

Omvat

- ▣ Een recht op inzicht in de gezondheidstoestand
- ▣ Een recht op inzage in het dossier



De Wet Patiëntenrechten –

2. Recht op informatie

Inzicht in de gezondheidstoestand



De Wet Patiëntenrechten –

2. Recht op informatie



Uitzondering:

- ▣ therapeutische exceptie
- ▣ recht om niet te weten
- ▣ vraag onder druk

De Wet Patiëntenrechten -

3. Recht op een patiëntendossier

“Recht op een zorgvuldig bijgehouden en veilig bewaard patiëntendossier”



De Wet Patiëntenrechten –

3. Recht op een patiëntendossier

Niet alleen recht op het dossier, maar ook recht op **inzage** in dat dossier.

“Het recht op inzage moet de patiënt in staat stellen om zijn privéleven te beschermen door controle uit toe oefenen ten aanzien van de gegevens die over hem in het dossier zijn opgenomen”

De Wet Patiëntenrechten –

3. Recht op een patiëntendossier

Inzage in het dossier

- ▣ Rechtstreeks of onrechtstreeks
- ▣ Inkijken en desgewenst aanvullen
- ▣ Verzoek moet binnen de 15 dagen worden ingewilligd
- ▣ Geen onnoemelijke herhaling inzagerecht
- ▣ Ook recht op afschrift



De Wet Patiëntenrechten –

3. Recht op een patiëntendossier



Uitzonderingen op het recht op inzage:

- ▣ Persoonlijke notities
- ▣ Informatie over derden

Privacy en deontologie

Beroepsgeheim: alles wat de beroepsbeoefenaar

- ▣ Werd verteld of toevertrouwd door de patiënt
- ▣ Heeft ontdekt ten gevolge van onderzoeken of navorsingen
- ▣ Heeft gezien, gehoord, vernomen, vastgesteld, ontdekt of opgevangen tijdens de uitoefening van zijn beroep.

Aparte geheimhoudingsplicht in WVP.

CONFIDENTIAL

BEDANKT
VRAGEN?

GRIET VERHENNEMAN
griet.verhenneman@law.kuleuven.be

