

Juridisch kader voor verstrekken counselingsgegevens aan Peridos

| | | | |
|--------------------|--|-------------------------|-------------------------------------|
| Auteur | Programma down-, edwards- en patausyndroom/ structureel echoscopisch onderzoek | Status | Definitief |
| Organisatie | Centrum voor Bevolkingsonderzoek, RIVM | Vastgesteld door | Programmacommissie 12 december 2019 |

Inleiding

Het beleid voor het opslaan van counselingsgegevens in Peridos als een zwangere na counseling afziet van verdere deelname aan de screening is gewijzigd. Voorheen was het zo dat de counselor aan de zwangere expliciete toestemming moest vragen voor het opnemen van gegevens van de zwangere over de counseling in Peridos als deze zwangere niet deelnam aan de screeningsonderzoeken (structureel echoscopisch onderzoek en/of combinatietest of NIPT). Dat is niet langer het geval. Na juridische consultatie is, mede op verzoek van de Regionale Centra, vastgesteld dat counseling expliciet onderdeel is van de screening. Voor zwangeren (en hun partners) is het namelijk essentieel dat ze een keuze maken voor wel of geen screeningsonderzoeken op basis van 'het goed geïnformeerd zijn'. Dit informeren gebeurt tijdens het counselingsgesprek, wat derhalve de start is van het screeningsproces. Ook de staatssecretaris heeft bevestigd dat de counseling een essentieel onderdeel is van de screening. In een brief¹ aan de Tweede Kamer schrijft hij: "Dat counseling een vaste plek heeft in de keten van prenatale screening is wel een voorwaarde om te borgen dat vrouwen een goed geïnformeerde keuze maken wanneer ze deelnemen aan de screening."

De toestemming van de zwangere voor die gegevensuitwisseling mag dus verondersteld worden. De juridische grondslag voor de gegevensuitwisseling wordt hieronder nader toegelicht.

Grondslag gegevensuitwisseling

Persoonsgegevens mogen alleen verwerkt worden indien voldaan wordt aan de regels die de AVG (Algemene Verordening Gegevensbescherming) stelt. Voor gezondheidsgegevens is, naast de AVG, ook de Wgbo (Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst) van belang. De Wgbo verplicht de hulpverlener tot het inrichten van een dossier over de patiënt (of in het geval van een screening, de deelnemer). Daarnaast verplicht de Wgbo tot geheimhouding van de informatie die de hulpverlener heeft verkregen in het kader van de behandelrelatie, met dien verstande dat informatie wel in specifiek omschreven gevallen gedeeld mag worden, bijvoorbeeld met de bij de behandeling van de deelnemer betrokken hulpverleners. De AVG vereist (onder andere) dat er een grondslag is voor het verwerken van gegevens. De rechtsgeldige grondslagen zijn in de AVG opgesomd.

Eén van de in de AVG genoemde grondslagen is dat de verwerking noodzakelijk is om te voldoen aan een wettelijke verplichting.² Voor de verwerking van gegevens in het kader van het primaire

¹ TK 2018-2019, 29 323 nr. 123.

² Artikel 6, lid 1 onder c AVG.



(zorg)proces is er zo'n wettelijke verplichting, namelijk de verplichting³ tot het inrichten en bijhouden van een dossier. Peridos vervult de rol van een medisch dossier van meerdere zorgaanbieders in een keten of netwerk. Voor hun samenwerking in het goede verloop van de screening is Peridos onontbeerlijk, naast het verwerken in het eigen brondossier van de zorgaanbieder.

Bij de verwerking van persoonsgegevens in het kader van de zorgverlening gaat het veelal om bijzondere persoonsgegevens, namelijk gezondheidsgegevens. Voor die bijzondere persoonsgegevens kent de AVG extra regels. Er is een specifieke grondslag nodig voor het mogen verwerken van gezondheidsgegevens. Volgens de AVG is het verwerken van gezondheidsgegevens onder andere toegestaan voor het verstrekken van gezondheidszorg en het beheren van gezondheidsdiensten.⁴ Een nadere invulling van deze grondslag is beschreven in de Uitvoeringswet AVG, in artikel 30.⁵

De gegevensverwerking in Peridos vindt, zoals hiervoor reeds bleek, plaats in het kader van het verstrekken van gezondheidszorg door hulpverleners en instellingen of voorzieningen voor gezondheidszorg.

Kortom, de gegevensverwerking binnen Peridos in het kader van het primaire proces vindt plaats op de hiervoor beschreven grondslagen, zodat expliciete toestemming voor het verwerken van deze (bijzondere) persoonsgegevens van de deelnemers niet nodig is. De toestemming mag worden verondersteld⁶ als de deelnemers zijn geïnformeerd over de verwerking van gegevens in Peridos en deelnemen aan de screening.

Dat geldt ook voor het gegeven dat er gecounseld is en de zwangere na de counseling heeft afgezien van verdere deelname aan de screening. Counseling is onderdeel en startpunt van de screening op down-, edwards- en patausyndroom en van het structureel echoscopisch onderzoek en is dus onderdeel van het primaire zorgproces.

De informatie is van belang voor de kwaliteitsborging van de screening en meer specifiek van de counselors. Die kwaliteitsborging is onderdeel van het primaire proces. De verwerking van (bijzondere) persoonsgegevens met doel van kwaliteitsborging berust dan ook (gedeeltelijk) op dezelfde grondslagen.⁷ De verwerking van (bijzondere) persoonsgegevens ten behoeve van het

³ genoemd in artikel 7:457 BW

⁴ Artikel 9, lid 2 sub h AVG

⁵ In de uitvoeringswet AVG in artikel 30 is bepaald dat het verbod om gegevens over gezondheid te verwerken **niet** van toepassing is indien de verwerking geschiedt door hulpverleners, instellingen of voorzieningen voor gezondheidszorg of maatschappelijke dienstverlening, voor zover de verwerking noodzakelijk is met het oog op een goede behandeling of verzorging van de betrokkene dan wel het beheer van de betreffende instelling of beroepspraktijk.

⁶ conform de KNMG-richtlijn 'Omgaan met medische gegevens', mei 2018

⁷ te weten artikel 6 lid 1 onder c AVG (wettelijke verplichting, namelijk de verplichting dat de hulpverlener bij zijn werkzaamheden de zorg van een goed hulpverlener in acht moet nemen, waaruit de verplichting tot kwaliteitsborging voortvloeit, artikel 7:453 BW) en artikel 9, lid 2 onder h AVG en artikel 30 derde lid UAVG, waarin naast het verlenen van goede zorg ook het beheren van de instelling/beroepspraktijk wordt genoemd. De memorie van toelichting bij de UAVG zegt over het begrip beheer: "Het begrip beheer dient in dit onderdeel te worden uitgelegd als het waarborgen van de kwaliteit van de verleende zorg, intercollegiale toetsing door hulpverleners onderling (kwaliteitsbeheer) en de betaling van rekeningen voor medische behandeling."



borgen van de kwaliteit van de screening is dus gerechtvaardigd gelet op voornoemde grondslagen, zodat ook hier expliciete toestemming van de betrokkene niet nodig is.

De grondslagen voor het opnemen van de counselinggegevens in Peridos zijn hiervoor omschreven. Expliciete toestemming van de zwangere is, gelet op deze grondslagen, niet nodig. De toestemming voor het verstrekken van deze gegevens aan Peridos mag verondersteld worden door deelname van de zwangere aan de counseling. Voorafgaand aan de counseling ontvangt de zwangere informatie waarin ook wordt ingegaan op deze gegevensuitwisseling met Peridos en wordt gewezen op de mogelijkheid tegen deze gegevensuitwisseling bezwaar te maken.

