

‘Een zorgeloos privacybeleid voor het Amsterdam UMC’

“Een onderzoek naar het verschil van invulling van de rechten van betrokkenen in het kader van het samenwerkingsverband tussen het VUmc en het AMC”



Hogeschool Leiden

Naam: Laura Renée Tuinenburg
Studentnummer: s1094404
Klas: RE4A
Toetscode: HBR-4-AS17-AS

Opleiding HBO-Rechten, Collegejaar 2018 – 2019

Onderzoeksdocent: de heer G. Kuiper
Afstudeerbegeleider: de heer R. Koning
Opdrachtgever: Amsterdam UMC, locatie VUmc
Praktijkbegeleider: de heer M. van der Haagen



Inleverdatum: 18 juni 2019, reguliere kans

*In overleg met de afstudeercoördinator is afgeweken van het woordenaantal criterium.
Aantal woorden: 18.324*

Voorwoord

Geachte lezer,

In dit onderzoeksrapport kunt u lezen welk advies aan het Amsterdam Universitair Medisch Centrum gegeven wordt hoe de rechten van betrokkenen op uniforme wijze in haar privacybeleid en werkwijze kunnen worden opgenomen. Dit onderzoek heb ik geschreven in het kader van de afronding van mijn opleiding HBO-Rechten aan de Hogeschool te Leiden. Gedurende de periode van januari 2019 tot en met juni 2019 heb ik dit onderzoek uitgevoerd voor de Functionaris Gegevensbescherming van het VU medisch centrum Amsterdam.

Het onderzoek verrichten bij het VU medisch centrum Amsterdam was een leerzame periode en een periode van hard werken. Ik heb met veel interesse en enthousiasme aan het onderzoek gewerkt en hoop dat dit zijn weerslag vindt in dit onderzoeksrapport.

In de eerste plaats wil ik Gerdo Kuiper, mijn studieloopbaanbegeleider en tevens mijn onderzoeksdocent, bedanken. Hij heeft mij uitgenodigd voor het Privacylab en naar aanleiding daarvan heb ik een afstudeeropdracht gevonden. Ook heeft Gerdo Kuiper mij alle hulp geboden tijdens het opstellen van mijn onderzoeksvoorstel.

In de tweede plaats wil ik mijn opdrachtgever Marcel van der Haagen, Functionaris Gegevensbescherming van het VU medisch centrum Amsterdam, bedanken. Gedurende het onderzoek was Marcel van der Haagen altijd bereid om vragen te beantwoorden en om mee te denken over mijn ideeën. Ik vond de samenwerking erg fijn.

In de derde plaats wil ik Robert Koning, mijn afstudeerbegeleider, bedanken voor zijn hulp en begeleiding. In het begin van het onderzoek liep ik vast omdat het onderwerp te groot bleek. Dankzij het meedenken door Robert Koning is het onderzoek ingekaderd, waardoor ik het totaaloverzicht kreeg. De feedback en adviezen waren leerzaam en ik kon altijd bij hem terecht met mijn vragen. Ik vond deze vorm van begeleiding erg prettig.

Tot slot wil ik de mensen in mijn persoonlijke omgeving bedanken voor hun steun, hulp en luisterend oor.

Ik wens u veel leesplezier.

Laura Tuinenburg

7 juni 2018, Velserbroek

Samenvatting

Drie jaar geleden, op 24 mei 2016, is de Algemene Verordening Gegevensbescherming (hierna: AVG) in werking getreden. Sinds 25 mei 2018 is de AVG echter pas van toepassing geworden in alle lidstaten van de Europese Unie. De AVG zorgt ervoor dat in de hele Europese Unie dezelfde regels omtrent bescherming van persoonsgegevens gelden. De AVG heeft veel veranderingen voor organisaties met zich meegebracht. Één van die veranderingen is de uitbreiding van de rechten van betrokkenen.

Het VU medisch centrum Amsterdam (hierna: VUmc) en het Academisch Medisch Centrum (hierna: AMC) zijn sinds 7 juni 2018 een samenwerking aangegaan. De ziekenhuizen gaan te werk onder de naam Amsterdam Universitair Medisch ziekenhuis (hierna: Amsterdam UMC). Door de samenwerking moet er een gezamenlijk privacybeleid komen en moeten de werkzaamheden geharmoniseerd worden. Het VUmc vraagt zich echter af wat de verschillen in het privacybeleid en in de werkwijze zijn ten aanzien van de rechten van betrokkenen. Door dit onderzoek wordt antwoord gegeven op de vraag: *'Welk advies kan aan het Amsterdam UMC gegeven worden over hoe de rechten van betrokkenen op uniforme wijze in haar privacybeleid en werkwijze kunnen worden opgenomen in het kader van het samenwerkingsverband tussen VUmc en AMC op basis van wet- en regelgeving, literatuuronderzoek en interviews?'* Het doel van dit onderzoek is dan ook om het Amsterdam UMC, locatie VUmc advies te geven over hoe de rechten van betrokkenen op uniforme wijze in het gezamenlijke privacybeleid en werkwijze kunnen worden opgenomen.

Het onderzoek is onderverdeeld in literatuuronderzoek, analyse van het privacybeleid van het VUmc en het AMC en een praktijkonderzoek. Met het literatuuronderzoek is allereerst onderzocht waarom de AVG tot stand is gekomen, wat de AVG inhoudt, wanneer de AVG van toepassing is en welke beginselen de verordening kent. Vervolgens zijn de twee verschillende soorten persoonsgegevens, te weten gewone- en bijzondere persoonsgegevens, beschreven. Gebleken is dat een ziekenhuis altijd bijzondere persoonsgegevens verwerkt. In beginsel is de verwerking van bijzondere persoonsgegevens niet toegestaan. De Uitvoeringswet Algemene Verordening Gegevensbescherming (hierna: UAVG) vult de AVG aan en hieruit blijkt dat het is toegestaan om bijzondere persoonsgegevens te verwerken als dit bijvoorbeeld noodzakelijk is voor het verstrekken van gezondheidszorg. Ook is onderzocht wat de rechten van betrokkenen inhouden. Om het onderzoek zo goed mogelijk in te kaderen, zijn niet alle rechten van betrokkenen behandeld. De behandelde rechten van betrokkenen zijn: het recht op transparantie, het recht op inzage, het recht op afschrift, het recht op rectificatie, het recht op vergetelheid, het recht op vernietiging, het recht op beperking van de verwerking en het recht op dataportabiliteit. Uit het literatuuronderzoek is gebleken dat de rechten van betrokkenen in een privacybeleid omschreven moeten worden met inachtneming van het recht op transparantie. Dit houdt in dat informatie op een beknopte, transparante, begrijpelijke en gemakkelijke taal verstrekt moet worden aan de betrokkenen. Tevens is onderzocht hoe de privacy in de zorg geregeld is. Op grond van de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (hierna: Wgbo) is naast het bijhouden van een medisch dossier, het medisch beroepsgeheim van groot belang voor de privacy in de zorg.

Bij de analyse van het privacybeleid van het VUmc en het AMC is gekeken welke omschrijving, van de rechten van betrokkenen, het meest beknopt, transparant, begrijpelijk en in gemakkelijke taal is beschreven. Hierbij is gebleken dat in het privacybeleid van het VUmc en het AMC de rechten van betrokkenen verschillend zijn beschreven. Inzake het recht op inzage en het recht op dataportabiliteit geeft het VUmc een duidelijkere omschrijving in het privacybeleid. Inzake het recht op afschrift, het recht op rectificatie en het recht op beperking van de verwerking geeft het AMC een duidelijkere omschrijving. Wat betreft het recht op vernietiging en vergetelheid is gebleken dat er een samenvoeging van de omschrijving uit het privacybeleid van het VUmc en AMC moet plaats vinden. Inzake het recht op vernietiging wordt door het VUmc een duidelijkere omschrijving gegeven. Het VUmc heeft echter niet opgenomen waar een verzoek tot dit recht ingediend moet worden, hetgeen wel van belang is. Gebleken is dat het recht op vergetelheid niet is opgenomen in het privacybeleid van het VUmc, dit in tegenstelling tot het privacybeleid van het AMC.

Uit de interviews is inzake het recht op transparantie en het recht op inzage gebleken dat de ziekenhuizen dezelfde werkwijze hanteren. Bij het recht op transparantie onderzoeken de ziekenhuizen door een Privacy Impact Assessment (hierna: PIA) op welke wijze betrokkenen het best geïnformeerd kunnen worden over hun rechten. Het recht op inzage wordt in beide ziekenhuizen vertaald naar het recht op afschrift. Gebleken is dat bij het recht op afschrift, het recht op rectificatie, het recht op vernietiging en het recht op beperking van de verwerking verschil bestaat in welke afdeling de verzoeken in behandeling neemt. Bij het VUmc is dat Zorgsupport en bij het AMC het secretariaat van de medische directie. Ook is gebleken dat het recht op vergetelheid niet van toepassing is op een patiëntendossier, maar in het AMC wel gebruikt wordt voor persoonsgegevens van bezoekers en medewerkers. Tenslotte is inzake het recht op dataportabiliteit gebleken dat in zowel het VUmc als in het AMC niet duidelijk is of dit recht wordt toegepast in het ziekenhuis.

Naar aanleiding van het literatuuronderzoek, analyse van het privacybeleid van het VUmc en AMC en het praktijkonderzoek zijn er conclusies getrokken op grond waarvan aan het VUmc aanbevelingen zijn gedaan over hoe de rechten van betrokkenen op uniforme wijze in haar privacybeleid en werkwijze kunnen worden opgenomen. Voor het gezamenlijke privacybeleid wordt aanbevolen om de rechten van betrokkenen met inachtneming van het recht op transparantie op te nemen. Inzake het recht op inzage en het recht op dataportabiliteit wordt aanbevolen om deze over te nemen zoals omschreven in het privacybeleid van het VUmc. Inzake het recht op afschrift, het recht op rectificatie en het recht op beperking van de verwerking wordt aanbevolen om deze rechten over te nemen zoals omschreven in het privacybeleid van het AMC. Tenslotte wordt voor het gezamenlijke privacybeleid aanbevolen om inzake het recht op vernietiging en het recht op vergetelheid een samenvoeging van de omschrijving van het privacybeleid van het VUmc en AMC op te nemen. Ten aanzien van de werkwijze kan allereerst worden aanbevolen dat de ziekenhuizen dezelfde werkwijze inzake het recht op transparantie en het recht op inzage blijven hanteren. Ook wordt aanbevolen dat inzake het recht op afschrift, het recht op rectificatie, het recht op vernietiging en het recht op beperking van de verwerking de verzoeken door dezelfde afdeling in behandeling genomen worden. Tenslotte wordt aanbevolen dat inzake het recht op vergetelheid en het recht op dataportabiliteit door nader overleg meer duidelijkheid dient te komen over het al dan niet van toepassing zijn van deze rechten in het ziekenhuis.

Inhoudsopgave

AFKORTINGEN.....	7
HOOFDSTUK 1: INLEIDING.....	8
1.1 AANLEIDING VAN HET ONDERZOEK EN DE PROBLEEMANALYSE	8
1.2 DOELSTELLING	10
1.3 CENTRALE VRAAG EN DEELVRAGEN	10
1.3.1 Centrale vraag.....	10
1.3.2 Deelvragen.....	10
1.4 METHODE VAN ONDERZOEK	11
1.5 LEESWIJZER.....	15
HOOFDSTUK 2: JURIDISCH KADER.....	16
2.1 HET ONTSTAAN VAN DE ALGEMENE VERORDENING GEGEVENSBESCHERMING	16
2.2 DE ALGEMENE VERORDENING GEGEVENSBESCHERMING	16
2.2.1 Wanneer is de AVG van toepassing?.....	16
2.2.2 Beginselen van de AVG.....	17
2.2.3 Gewone persoonsgegevens versus bijzondere persoonsgegevens	17
2.2.4 Wanneer is het toegestaan om gewone persoonsgegevens te verwerken?	17
2.2.5 Wanneer is het toegestaan om bijzondere persoonsgegevens te verwerken:.	18
2.2.6 De rechten van betrokkenen.....	18
2.2.7 Uitvoeringswet Algemene Verordening Gegevensbescherming.....	25
2.3 PRIVACY IN DE ZORG	26
HOOFDSTUK 3: RESULTATEN	27
3.1 RECHT OP TRANSPARANTIE	27
3.1.1 Weergave in het privacybeleid.....	27
3.1.2 De werkwijze	27
3.1.3 Deelconclusie	28
3.2 RECHT OP INZAGE.....	30
3.2.1 Weergave in privacybeleid	30
3.2.2 De werkwijze	31
3.2.3 Deelconclusie	31
3.3 RECHT OP AFSCHRIFT	32
3.3.1 Weergave in het privacybeleid.....	32
3.3.2 De werkwijze	32
3.3.3 Deelconclusie	33
3.4 RECHT OP RECTIFICATIE.....	34
3.4.1 Weergave in privacybeleid	34
3.4.2 De werkwijze	34
3.4.3 Deelconclusie	35
3.5 HET RECHT OP VERGETELHEID	37
3.5.1 Weergave in het privacybeleid.....	37
3.5.2 De werkwijze	38

3.5.3 Deelconclusie	38
3.6 RECHT OP Vernietiging	40
3.6.1 Weergave in het privacybeleid.....	40
3.6.2 De werkwijze	41
3.6.3 Deelconclusie	41
3.7 RECHT OP BEPERKING VAN DE VERWERKING.....	43
3.7.1 Weergave in het privacybeleid.....	43
3.7.2 De werkwijze	44
3.7.3 Deelconclusie	44
3.8 RECHT OP DATAPORTABILITEIT	46
3.8.1 Weergave in het privacybeleid.....	46
3.8.2 De werkwijze	47
3.8.3 Deelconclusie	47
HOOFDSTUK 4: CONCLUSIE	49
4.1 LITERATUUR	49
4.2 HET PRIVACYBELEID.....	49
4.3 DE WERKWIJZE	50
4.4 DOELSTELLING	51
4.5 BRUIKBAARHEID	51
HOOFDSTUK 5: AANBEVELING.....	52
5.1 HET PRIVACYBELEID.....	52
5.2 DE WERKWIJZE	53
HOOFDSTUK 6: BRONNENLIJST	55
BIJLAGEN	58
BIJLAGE I: BEROEPSPRODUCT 1	58
BIJLAGE II: BEROEPSPRODUCT 2.....	60
BIJLAGE III: INTERVIEW VRAGEN	61
BIJLAGE IV: LEGENDA INTERVIEWS	63
BIJLAGE V: TRANSCRIPTIE INTERVIEW [REDACTED].....	64
BIJLAGE VI: TRANSCRIPTIE INTERVIEW DE HEER M. VAN DER HAAGEN.....	74
<i>Bijlage VI.A: werkzaamheden de heer M. van der Haagen</i>	<i>78</i>
BIJLAGE VII: TRANSCRIPTIE INTERVIEW MEVROUW [REDACTED]	80
BIJLAGE VIII: TRANSCRIPTIE INTERVIEW MEVROUW [REDACTED]	85

Afkortingen

AMC	Academisch Medisch Centrum
Amsterdam UMC	Amsterdam Universitair Medisch Centrum
AVG	Algemene Verordening Gegevensbescherming
EVRM	Europees Verdrag tot bescherming van de Rechten van de Mens en de fundamentele vrijheden
Handvest Grondrechten EU	Handvest Grondrechten van de Europese Unie
HvJ EU	Hof van Justitie van de Europese Unie
PIA	Privacy Impact Assessment
Sr	Wetboek van Strafrecht
UAVG	Uitvoeringswet Algemene Verordening Gegevensbescherming
UVRM	Universele Verklaring voor de Rechten van de Mens
VUmc	Vrije Universiteit medisch centrum
Wbp	Wet bescherming persoonsgegevens
Wgbo	Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst

Hoofdstuk 1: inleiding

In dit hoofdstuk wordt de probleem- en doelstelling van het onderzoek uitgewerkt. Vervolgens worden de centrale vraag en deelvragen toegelicht. Daarna wordt de methode van onderzoek uitgewerkt. Tenslotte is een leeswijzer opgenomen.

1.1 Aanleiding van het onderzoek en de probleemanalyse

Het VUmc, één van de acht universitaire ziekenhuizen van Nederland, is sinds 7 juni 2018 een samenwerking aangegaan met het AMC. Sinds die datum werken de ziekenhuizen samen onder de naam 'Amsterdam Universitair Medisch Centrum'. Het doel van de samenwerking is om meer ziekten te voorkomen, meer patiënten te genezen, gezamenlijk wetenschappelijk onderzoek te verrichten en de beste artsen op te leiden. Het Amsterdam UMC gaat dan ook te werk met de quote "*Samen staan we sterker: we zijn Amsterdam UMC*".¹

Nu de ziekenhuizen een samenwerkingsverband zijn aangegaan, houdt dit in dat zij als één ziekenhuis verantwoordelijk zijn voor het doel en de middelen die bij de verwerking van persoonsgegevens worden vastgesteld, op grond van artikel 4 lid 7 van de AVG. Het is van groot belang dat zorgvuldig wordt omgegaan met de verwerking van de persoonsgegevens van patiënten. Volgens artikel 9 lid 1 van de AVG valt de verwerking van persoonsgegevens onder de categorie 'bijzondere persoonsgegevens'. Hiervan is sprake omdat een ziekenhuis persoonsgegevens met betrekking tot de gezondheid verwerkt. Het is belangrijk dat zorgvuldig omgegaan wordt met de patiëntengegevens zodat kans op het uitlekken van persoonsgegevens en het onbevoegd lezen van een dossier nihil is. In een privacybeleid worden onder andere regels omtrent de rechten van patiënten, de regels die betrekking hebben op een datalek en wie daar verantwoordelijk voor is, beschreven.

Op grond van artikel 99 lid 2 van de AVG is de AVG vanaf 25 mei 2018 van toepassing in alle lidstaten van de Europese Unie. De AVG zorgt ervoor dat in de hele Europese Unie dezelfde regels omtrent bescherming van persoonsgegevens gelden en is in Nederland een vervanging voor de Wet bescherming persoonsgegevens (hierna: Wbp). Op grond van artikel 24 lid 1 van de AVG dient de verwerkingsverantwoordelijke, ook wel de persoon of het orgaan die verantwoordelijk is voor de verwerking van persoonsgegevens, passende technische en organisatorische maatregelen te treffen, waardoor kan worden aangetoond dat de verwerking in overeenstemming met de AVG is. In bepaalde gevallen dienen die maatregelen die worden getroffen, waarmee wordt aangetoond dat in overeenstemming met de AVG wordt gewerkt, opgenomen te worden in een privacybeleid, aldus artikel 24 lid 2 van de AVG. Het privacybeleid wordt uitgevoerd door de verwerkingsverantwoordelijke. Of een privacybeleid volgens de AVG verplicht is hangt af van concrete omstandigheden, zoals de aard, de omvang, de context en het doel van de verwerking van de persoonsgegevens. Om die reden zijn onder andere ziekenhuizen verplicht een privacybeleid op

¹ 'Over ons', *Vumc*, [Vumc.nl](https://www.vumc.nl) (zoek op *ontstaan Amsterdam UMC*).

te stellen.² De AVG heeft summier aangegeven wat in een privacybeleid dient te staan. Wel is in de AVG bepaald dat uit het privacybeleid moet blijken hoe aan de regels van de AVG wordt voldaan.³ Dit maakt dat de verwerkingsverantwoordelijke een afweging maakt wat wel of juist niet wordt opgenomen in een privacybeleid. Zo is dit ook bij het VUmc en het AMC gedaan om aan de regels van de AVG te voldoen. Het VUmc en het AMC hebben beide een integraal privacybeleid, waarin alle verplichtingen die voortvloeien uit de AVG zijn opgenomen.

In 2012 zijn de ziekenhuizen een samenwerkingsverband aangegaan. In juni 2018 heeft een bestuurlijke fusie tussen het VUmc en AMC plaatsgevonden. Een bestuurlijke fusie houdt in dat de ziekenhuizen dezelfde Raad van Bestuur en Raad van Toezicht krijgen. Een juridische fusie heeft tot op heden nog niet plaatsgevonden. De reden hiervoor is dat het VUmc en het AMC beide andere juridische entiteiten zijn. Het VUmc is namelijk een privaatrechtelijke organisatie en het AMC een publiekrechtelijke organisatie. Door de verschillen is het lastig om in de praktijk een fusie te realiseren. Indien de juridische fusie heeft plaatsgevonden zullen de ziekenhuizen gezamenlijk verantwoordelijk zijn voor de verwerking van persoonsgegevens, zoals omschreven in artikel 26 van de AVG. Omdat al veel advocaten en juristen zich bezighouden met de juridische fusie, wordt hier niet verder op ingegaan. Wel is het voor dit onderzoek van belang te weten dat er veel verschil is tussen het huidige privacybeleid van het VUmc en dat van het AMC. Het VUmc heeft het privacybeleid zo geformuleerd dat het begrijpelijk is voor betrokkenen. Het AMC heeft naast een privacybeleid ook de uitvoering opgenomen in het privacybeleid. Daarbij is door de verschillende rechtspersonen een verschil in cultuur van het ziekenhuis en de uitvoering van bepaalde regels ontstaan. Nu duidelijk is dat er grote verschillen zijn tussen beide ziekenhuizen, is het voor de Functionaris Gegevensbescherming van het VUmc niet duidelijk hoe een nieuw gezamenlijk privacybeleid vorm gegeven kan worden, met name inzake de rechten van betrokkenen en hoe in de ziekenhuizen invulling aan deze rechten wordt gegeven.

De Functionaris Gegevensbescherming van het VUmc heeft er belang bij dat meer duidelijkheid komt hoe het nieuwe gezamenlijke privacybeleid vorm gegeven kan worden, waarbij de rechten van betrokkenen centraal staan. Nu de AVG kort voor de samenwerking van de ziekenhuizen in werking is getreden, zijn er nog geen handvatten die aan het Amsterdam UMC gegeven kunnen worden om een gezamenlijk privacybeleid te kunnen ontwerpen. Indien het VUmc meer duidelijkheid krijgt over de wijze van het vormgeven van een nieuw privacybeleid waarbij met name ingegaan wordt op de rechten van betrokkenen en meer specifiek hoe invulling aan deze rechten wordt gegeven, kan een geheel nieuw privacybeleid ontworpen worden. Door analyse van de wet- en regelgeving en literatuuronderzoek kan onderzocht worden wat de verhouding tussen de AVG en Wgbo is, op grond waarvan ook meer duidelijkheid geschept kan worden wat de rechten van betrokkenen inhouden.

² 'Wanneer is een gegevensbeschermingsbeleid volgens de AVG verplicht?', *Autoriteit persoonsgegevens*, [Autoriteitpersoonsgegevens.nl](https://autoriteitpersoonsgegevens.nl) (zoek op *wanneer is een gegevensbeschermingsbeleid verplicht is*).

³ 'Wat moet er volgens de AVG in een gegevensbeschermingsbeleid staan?' *Autoriteit persoonsgegevens*, [Autoriteitpersoonsgegevens.nl](https://autoriteitpersoonsgegevens.nl) (zoek op *eisen gegevensbeschermingsbeleid*).

Door analyse van het privacybeleid kan onderzocht worden hoe de rechten van betrokkenen in het privacybeleid van het VUmc zich verhouden tegenover het privacybeleid van het AMC. Tenslotte kan door interviews onderzocht worden hoe in beide ziekenhuizen invulling aan de rechten van betrokkenen wordt gegeven.

1.2 Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is om het Amsterdam UMC, in het kader van het samenwerkingsverband tussen het VUmc en AMC en op grond van wet- en regelgeving, literatuuronderzoek en interviews, advies te geven over hoe de rechten van betrokkenen op uniforme wijze in haar privacybeleid en werkwijze kunnen worden opgenomen.

1.3 Centrale vraag en deelvragen

1.3.1 Centrale vraag

Welk advies kan aan het Amsterdam UMC gegeven worden over hoe de rechten van betrokkenen op uniforme wijze in haar privacybeleid en werkwijze kunnen worden opgenomen in het kader van het samenwerkingsverband tussen VUmc en AMC op basis van wet- en regelgeving, literatuuronderzoek en interviews?

1.3.2 Deelvragen

1. Wat zijn de rechten van betrokkenen blijkens de wet- en regelgeving en literatuuronderzoek?
2. Wat is de verhouding tussen privacy en de zorgwetgeving blijkens wet- en regelgeving en literatuuronderzoek?
3. Hoe verhouden de rechten van betrokkenen, zoals beschreven in het privacybeleid van het VUmc zich tot de beschrijving in het privacybeleid van het AMC, blijkens analyse van het privacybeleid van het VUmc en het AMC?
- 4.1 Wat is de werkwijze van het VUmc ten aanzien van de invulling van het recht op transparantie, aan de hand van interviews met betrokken partijen van het VUmc en wet- en regelgeving?
- 4.2 Wat is de werkwijze van het AMC ten aanzien van de invulling van het recht op transparantie, aan de hand van interviews met betrokken partijen van het AMC en wet- en regelgeving?
- 5.1 Wat is de werkwijze van het VUmc ten aanzien van de invulling van het recht op inzage, aan de hand van interviews met betrokken partijen van het VUmc en wet- en regelgeving?
- 5.2 Wat is de werkwijze van het AMC ten aanzien van de invulling van het recht op inzage, aan de hand van interviews met betrokken partijen van het AMC en wet- en regelgeving?
- 6.1 Wat is de werkwijze van het VUmc ten aanzien van de invulling van het recht op afschrift, aan de hand van interviews met betrokken partijen van het VUmc en wet- en regelgeving?

- 6.2 Wat is de werkwijze van het AMC ten aanzien van de invulling van het recht op afschrift, aan de hand van interviews met betrokken partijen van het AMC en wet- en regelgeving?
- 7.1 Wat is de werkwijze van het VUmc ten aanzien van de invulling van het recht op rectificatie, aan de hand van interviews met betrokken partijen van het VUmc en wet- en regelgeving?
- 7.2 Wat is de werkwijze van het AMC ten aanzien van de invulling van het recht op rectificatie, aan de hand van interviews met betrokken partijen van het AMC en wet- en regelgeving?
- 8.1 Wat is de werkwijze van het VUmc ten aanzien van de invulling van het recht op vergetelheid, aan de hand van interviews met betrokken partijen van het VUmc en wet- en regelgeving?
- 8.2 Wat is de werkwijze van het AMC ten aanzien van de invulling van het recht op vergetelheid, aan de hand van interviews met betrokken partijen van het AMC en wet- en regelgeving?
- 9.1 Wat is de werkwijze van het VUmc ten aanzien van de invulling van het recht op vernietiging, aan de hand van interviews met betrokken partijen van het VUmc en wet- en regelgeving?
- 9.2 Wat is de werkwijze van het AMC ten aanzien van de invulling van het recht op vernietiging, aan de hand van interviews met betrokken partijen van het AMC en wet- en regelgeving?
- 10.1 Wat is de werkwijze van het VUmc ten aanzien van de invulling van het recht op beperking van de verwerking, aan de hand van interviews met betrokken partijen van het VUmc en wet- en regelgeving?
- 10.2 Wat is de werkwijze van het AMC ten aanzien van de invulling van het recht op beperking van de verwerking, aan de hand van interviews met betrokken partijen van het AMC en wet- en regelgeving?
- 11.1 Wat is de werkwijze van het VUmc ten aanzien van de invulling van het recht op dataportabiliteit, aan de hand van interviews met betrokken partijen van het VUmc en wet- en regelgeving?
- 11.2 Wat is de werkwijze van het AMC ten aanzien van de invulling van het recht op dataportabiliteit, aan de hand van interviews met betrokken partijen van het AMC en wet- en regelgeving?

1.4 Methode van onderzoek

Deelvraag 1:

Wat zijn de rechten van betrokkenen blijkens de wet- en regelgeving en literatuuronderzoek?

Voordat ingegaan wordt op de onderzoeksmethode van deze deelvraag is het van belang om te weten dat de AVG twaalf rechten van betrokkenen kent, zoals omschreven in hoofdstuk 3 van de AVG. Om dit onderzoek zo goed mogelijk in te kaderen, is in overleg met de opdrachtgever vastgesteld welke rechten van betrokkenen het belangrijkste zijn voor dit onderzoek:

- Het recht op transparantie;
- Het recht op inzage;
- Het recht op afschrift;
- Het recht op rectificatie;
- Het recht op vergetelheid;
- Het recht op vernietiging;
- Het recht op beperking van de verwerking;
- Het recht op dataportabiliteit.

De overige rechten zijn voor de opdrachtgever niet relevant omdat over die rechten bij de ziekenhuizen genoeg informatie bestond voor het opstellen van een gezamenlijk privacybeleid. De overige rechten zijn daarom in dit onderzoeksrapport buiten beschouwing gelaten.

Voor de beantwoording van deze deelvraag is de AVG met bijbehorende parlementaire stukken en het standaardarrest Google/AEPD en Mario Costeja González grondig geanalyseerd.⁴ Daarbij is gebruik gemaakt van de volgende boeken: 'Grip op de AVG, de nieuwe privacywet voor niet-juristen' van K. Versmissen e.a. en 'De algemene Verordening Gegevensbescherming, artikelsgewijs commentaar' van A. Engelfriet e.a.. Tevens is voor de beantwoording van deze deelvraag gebruik gemaakt van de handleiding 'Omgaan met medische gegevens' van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (hierna: KNMG). Tot slot is gebruik gemaakt van betrouwbare websites, waarbij met name de website van de Autoriteit Persoonsgegevens is geraadpleegd.

Door het analyseren van de wet met bijbehorende parlementaire stukken en (vak)literatuur is antwoord gegeven op de deelvraag. Door deze analyse is duidelijk in kaart gebracht wat de rechten van betrokkenen in houden. De kwaliteit, validiteit en betrouwbaarheid van deze deelvraag is gewaarborgd doordat gebruik is gemaakt van verschillende bronnen. Bij het gebruik maken van de bronnen is gelet op de betrouwbaarheid. De bronnen zijn opgenomen in de voetnoten en bronnenlijst, waardoor de validiteit controleerbaar is.

Deelvraag 2:

Wat is de verhouding tussen privacy en de zorgwetgeving blijkens wet- en regelgeving en literatuuronderzoek?

Voor de beantwoording van de tweede deelvraag is de wet- en regelgeving geanalyseerd en literatuuronderzoek gedaan. Door een grondige analyse van de AVG, UAVG, de Wgbo en de bijbehorende parlementaire stukken is gebleken hoe de verhouding tussen de privacy en zorgwetgeving is. Tevens is gebruik gemaakt van het boek 'Privacy in de zorg' van R. Huissens. Daarnaast is het wetenschappelijk artikel 'Juridische aspecten van elektronische gegevensuitwisseling' van S. Nouwt van de KNMG bestudeerd. Tenslotte is gebruik gemaakt van

⁴ HvJ EU 13 mei 2014 zaak C-131/12, (Google/AEPD en Mario Costeja González).

betrouwbare websites, met name de site van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport 'Dwang in de zorg'.

Door het analyseren van de wet met bijbehorende parlementaire stukken en (vak)literatuur is antwoord gegeven op de deelvraag. Door deze analyse is duidelijk in kaart gebracht hoe de verhouding tussen privacy en de zorgwetgeving is. De kwaliteit, validiteit en betrouwbaarheid van deze deelvraag is gewaarborgd doordat gebruik is gemaakt van verschillende bronnen. Bij het gebruik maken van de bronnen is gelet op de betrouwbaarheid. De bronnen zijn opgenomen in de voetnoten en bronnenlijst, waardoor de validiteit controleerbaar is.

Deelvraag 3:

Hoe verhouden de rechten van betrokkenen zoals beschreven in het privacybeleid van het VUmc zich tot de beschrijvingen van het privacybeleid van het AMC, blijkens analyse van het privacybeleid van het VUmc en het AMC??

De derde deelvraag is beantwoord door het taalkundig bestuderen van de rechten van betrokkenen in het privacybeleid van het VUmc en het AMC. De rechten van betrokkenen dienen in een privacybeleid met inachtneming van het recht op transparantie beschreven te worden. Dit houdt in dat deze rechten beknopt, transparant, begrijpelijk en in gemakkelijke taal geschreven moeten worden. Aan de hand van grondige taalanalyse, zijn verschillen in het privacybeleid van het VUmc en het AMC naar voren gekomen. Naar aanleiding daarvan is duidelijk in kaart gebracht welk recht van betrokkenen van het VUmc of het AMC overgenomen moet worden in het gezamenlijke privacybeleid.

Door het analyseren van het privacybeleid van het VUmc en het AMC is antwoord gegeven op de deelvraag. Door deze analyse is duidelijk in kaart gebracht wat de verschillen in het privacybeleid van het VUmc en het AMC zijn. De kwaliteit, validiteit en betrouwbaarheid van deze deelvraag is gewaarborgd doordat het privacybeleid van het VUmc en het AMC meerdere keren grondig is bestudeerd.

Deelvraag 4:

Wat is de werkwijze van het VUmc ten aanzien van de invulling van het recht op transparantie, aan de hand van interviews met betrokken partijen van het VUmc en wet- en regelgeving?

Voor beantwoording van deze deelvraag zijn vier interviews afgenomen. Twee met medewerkers van het VUmc en twee van het AMC. De medewerkers die geïnterviewd zijn hebben een belangrijke rol bij het opstellen en uitvoeren van het privacybeleid. Ook hebben zij vaak te maken met de uitvoering van de rechten van betrokkenen. De volgende personen zijn geïnterviewd:

- De Functionaris Gegevensbescherming VUmc, Marcel van der Haagen;
- De senior gezondheid jurist van het VUmc, [REDACTED]
- De Functionaris Gegevensbescherming AMC, [REDACTED]
- Lid van de medische directie van het AMC, [REDACTED]

De reden om twee medewerkers van het VUmc en twee medewerkers van het AMC te interviewen, is omdat op deze manier een duidelijke vergelijking tussen de ziekenhuizen gemaakt kan worden. Er is gekozen om medewerkers met dezelfde kennis en bevoegdheden inzake de rechten van betrokkenen te interviewen. Bij het VUmc en het AMC zijn dezelfde bevoegdheden bij verschillende medewerkers neergelegd. Om die reden is bij het VUmc de gezondheidsjurist geïnterviewd en bij het AMC een lid van de medische directie. De Functionaris Gegevensbescherming heeft in beide ziekenhuizen dezelfde bevoegdheid.

Voor het afnemen van de interviews is een gestructureerde methode aangehouden. Aan alle vier de medewerkers zijn dezelfde vragen gesteld.⁵ Door deze methode is een vergelijking in de werkwijze van het VUmc en het AMC duidelijk in kaart gebracht. Door medewerkers van beide ziekenhuizen, die allen een belangrijke rol hebben inzake de rechten van betrokkenen dezelfde vragen te stellen, wordt de kwaliteit van deze deelvraag gewaarborgd. Ook is deze manier valide gebleken, er is namelijk antwoord gegeven op de deelvraag

De onderzoeksmethode, zoals hierboven bij deelvraag 4.1, is beschreven, is eveneens van toepassing op de onderstaande deelvragen. De methode van onderzoek is bij onderstaande deelvragen niet uitgewerkt om herhaling te voorkomen. Om duidelijkheid te verschaffen zijn de deelvragen hieronder wel opgenomen.

- 4.2 Wat is de werkwijze van het AMC ten aanzien van de invulling van het recht op transparantie, aan de hand van interviews met betrokken partijen van het AMC en wet- en regelgeving?
- 5.1 Wat is de werkwijze van het VUmc ten aanzien van de invulling van het recht op inzage, aan de hand van interviews met betrokken partijen van het VUmc en wet- en regelgeving?
- 5.2 Wat is de werkwijze van het AMC ten aanzien van de invulling van het recht op inzage, aan de hand van interviews met betrokken partijen van het AMC en wet- en regelgeving?
- 6.1 Wat is de werkwijze van het VUmc ten aanzien van de invulling van het recht op afschrift, aan de hand van interviews met betrokken partijen van het VUmc en wet- en regelgeving?
- 6.2 Wat is de werkwijze van het AMC ten aanzien van de invulling van het recht op afschrift, aan de hand van interviews met betrokken partijen van het AMC en wet- en regelgeving?
- 7.1 Wat is de werkwijze van het VUmc ten aanzien van de invulling van het recht op rectificatie, aan de hand van interviews met betrokken partijen van het VUmc en wet- en regelgeving?
- 7.2 Wat is de werkwijze van het AMC ten aanzien van de invulling van het recht op rectificatie, aan de hand van interviews met betrokken partijen van het AMC en wet- en regelgeving?
- 8.1 Wat is de werkwijze van het VUmc ten aanzien van de invulling van het recht op vergetelheid, aan de hand van interviews met betrokken partijen van het VUmc en wet- en regelgeving?

⁵ Zie bijlage III, Interview vragen.

- 8.2 Wat is de werkwijze van het AMC ten aanzien van de invulling van het recht op vergetelheid, aan de hand van interviews met betrokken partijen van het AMC en wet- en regelgeving?
- 9.1 Wat is de werkwijze van het VUmc ten aanzien van de invulling van het recht op vernietiging, aan de hand van interviews met betrokken partijen van het VUmc en wet- en regelgeving?
- 9.2 Wat is de werkwijze van het AMC ten aanzien van de invulling van het recht op vernietiging, aan de hand van interviews met betrokken partijen van het AMC en wet- en regelgeving?
- 10.1 Wat is de werkwijze van het VUmc ten aanzien van de invulling van het recht op beperking van de verwerking, aan de hand van interviews met betrokken partijen van het VUmc en wet- en regelgeving?
- 10.2 Wat is de werkwijze van het AMC ten aanzien van de invulling van het recht op beperking van de verwerking, aan de hand van interviews met betrokken partijen van het AMC en wet- en regelgeving?
- 11.1 Wat is de werkwijze van het VUmc ten aanzien van de invulling van het recht op dataportabiliteit, aan de hand van interviews met betrokken partijen van het VUmc en wet- en regelgeving?
- 11.2 Wat is de werkwijze van het AMC ten aanzien van de invulling van het recht op dataportabiliteit, aan de hand van interviews met betrokken partijen van het AMC en wet- en regelgeving?

1.5 Leeswijzer

Dit onderzoeksrapport bestaat uit zes hoofdstukken, een afkortingenlijst, bronnenlijst en bijlagen. In het eerste hoofdstuk wordt de inleiding, aanleiding, doelstelling, centrale- en deelvragen en methode van onderzoek beschreven. In het tweede hoofdstuk wordt het juridisch kader beschreven. Allereerst wordt uitgelegd waarom de AVG is ontstaan, wat de AVG inhoudt en de belangrijkste bepalingen. Vervolgens worden de rechten van betrokkenen uitgelegd en wordt uitgelegd hoe de privacywetgeving zich verhoudt tot de zorgwetgeving. In hoofdstuk drie worden de resultaten gestructureerd per recht van betrokkene, besproken. Eerst is een tabel weergegeven hoe het recht van een betrokkene is opgenomen in het privacybeleid van het VUmc en het AMC. Vervolgens worden de verschillen van de omschrijving van het VUmc en het AMC weergegeven. Daarna wordt aan de hand van de afgenomen interviews het verschil in de werkwijze van de rechten van betrokkenen in de ziekenhuizen beschreven. Tenslotte wordt voor elk recht van betrokkenen een deelconclusie gegeven. In hoofdstuk vijf wordt de conclusie beschreven op grond van de wet- en literatuuronderzoek, analyse van het privacybeleid van het VUmc en het AMC en de afgenomen interviews. In hoofdstuk zes wordt een aanbeveling aan het VUmc gegeven naar aanleiding van dit onderzoek. Tot slot wordt de bronnenlijst weergegeven waarna de bijlagen worden weergegeven.

Hoofdstuk 2: Juridisch kader

2.1 Het ontstaan van de Algemene Verordening Gegevensbescherming

Omdat in het huidige tijdperk, de digitale wereld centraler dan ooit staat heeft de Europese Commissie besloten dat er een verordening komt waarin dezelfde privacyregels voor de gehele Europese Unie gelden.⁶ Op 25 januari 2012 is daartoe door de Europese Commissie een voorstel tot de Algemene AVG ingediend door de Europese Commissie. Op 4 mei 2016 is de AVG gepubliceerd in het Publicatieblad van de Europese Unie. De verordening is op grond van artikel 99 lid 1 van de AVG op 24 mei 2016 in werking is getreden. Op grond van artikel 99 lid 2 van de AVG is de AVG echter pas twee jaar later, te weten op 25 mei 2018 van toepassing geworden. De termijn tussen de inwerkingtreding en het moment waarop de AVG van toepassing is geworden, was bedoeld als termijn om bedrijven en toezichthouders de gelegenheid te geven zich goed voor te bereiden op de AVG.⁷ De AVG is een vervanging voor de Wbp. De Wbp is op grond van artikel 51 van de UAVG ingetrokken op 25 mei 2018. Meer uitleg over de UAVG komt later aanbod in paragraaf 2.2.7.

2.2 De Algemene Verordening Gegevensbescherming

Uit artikel 1 lid 1 en lid 2 van de AVG blijkt dat de verordening twee doelen heeft. Enerzijds gaat de AVG over de bescherming van de persoonsgegevens en anderzijds is het doel om het vrij verkeer van persoonsgegevens mogelijk te maken. Het is van belang dat altijd een afweging gemaakt wordt tussen de personen van wie de persoonsgegevens verwerkt worden en de belangen van organisaties die de persoonsgegevens verwerken.⁸

2.2.1 Wanneer is de AVG van toepassing?

De AVG kent het materiële- en territoriale toepassingsgebied. Het materiële toepassingsgebied geeft antwoord op de vraag waarop de AVG van toepassing is.⁹ Artikel 2 lid 1 van de AVG beschrijft dat de AVG bij een organisatie van toepassing is op de geheel of gedeeltelijke geautomatiseerde verwerking, alsmede de verwerking van persoonsgegevens die in een bestand zijn opgenomen of die bestemd zijn daarin opgenomen te worden. Indien een organisatie handmatig persoonsgegevens verwerkt dus zonder geautomatiseerde verwerking, waarbij het doel is om deze persoonsgegevens alsnog in een bestand op te nemen, valt dit eveneens onder het materiële toepassingsgebied van de AVG.¹⁰ Artikel 2 lid 2 geeft de uitzonderingen op het materiële toepassingsgebied. Het territoriale toepassingsgebied geeft antwoord op de vraag waar de AVG van toepassing is.¹¹ Uit artikel 3 lid 1 van de AVG blijkt dat de verordening van toepassing is op de verwerking van persoonsgegevens in

⁶ 'Waarom nieuwe privacyregels?', *Rijksoverheid*, Rijksoverheid.nl (zoek op *reden nieuwe privacywetgeving*).

⁷ R. Stantifort, 'Misverstand. De AVG is al in werking getreden', *Kneppelhout advocaten* 18 augustus 2018, Kneppelhout.nl (zoek op *twee jaar termijn van kracht zijn AVG*).

⁸ 'Raadgever Algemene verordening gegevensbescherming (AVG)', *Vereniging Nederlandse Gemeenten*, Vng.nl (zoek op *twee doelen van de AVG*).

⁹ Schermer, Hagenauw & Falot, 2018, p. 28.

¹⁰ *Kamerstukken II 1997/98*, 25892, nr. 3, p. 69 (MvT).

¹¹ Schermer, Hagenauw & Falot, 2018, p. 28.

het kader van de activiteiten en vestiging van een verwerkingsverantwoordelijke of een verwerker in de Unie, ongeacht of de verwerking in de Unie plaatsvindt.

2.2.2 Beginselen van de AVG

Indien een organisatie persoonsgegevens verwerkt dient dit in overeenstemming met de beginselen van de AVG te zijn. De beginselen staan beschreven in artikel 5 lid 1 van de AVG. Op grond van artikel 5 lid 1 sub a van de AVG dient de verwerking van persoonsgegevens rechtmatig, behoorlijk en transparant te zijn. Volgens artikel 5 lid 1 sub b en e van de AVG mogen persoonsgegevens slechts verzameld en verwerkt worden voor gerechtvaardigde doeleinden, waarbij de persoonsgegevens niet langer bewaard mogen worden dan noodzakelijk is.¹² Uit artikel 5 lid 1 sub c en d van de AVG blijkt dat de persoonsgegevens minimaal en juist verwerkt dienen te worden. Tenslotte is het op grond van artikel 5 lid 1 sub f van de AVG belangrijk dat de integriteit en vertrouwelijkheid van persoonsgegevens gewaarborgd worden.

2.2.3 Gewone persoonsgegevens versus bijzondere persoonsgegevens

In de AVG kan onderscheid gemaakt worden tussen twee soorten persoonsgegevens. Enerzijds wordt in de AVG over gewone persoonsgegevens gesproken en anderzijds over een bijzondere categorie persoonsgegevens. Gewone persoonsgegevens zijn gegevens die voor de hand liggen. Hierbij kan gedacht worden aan een naam, adres of telefoonnummer.¹³ Uit artikel 9 lid 1 van de AVG blijkt dat onder bijzondere persoonsgegevens wordt verstaan gegevens die gericht zijn op de identificatie van een uniek persoon zoals bijvoorbeeld over de etnische afkomst of over de gezondheid.

2.2.4 Wanneer is het toegestaan om gewone persoonsgegevens te verwerken?

In beginsel is het niet toegestaan om gewone persoonsgegevens te verwerken tenzij wordt voldaan aan artikel 6 lid 1 sub a tot en met f van de AVG. Om gewone persoonsgegevens te mogen verwerken dient aan één van de volgende vereisten van artikel 6 van de AVG, voldaan te worden:

- Sub A: Er is toestemming gegeven. Deze toestemming is vrij en ondubbelzinnig gegeven, waarbij specifiek geïnformeerd is wat de reden voor de verwerking van persoonsgegevens is.¹⁴
- Sub b: De verwerking is noodzakelijk voor de uitvoering van een overeenkomst.
- Sub c: De verwerking is noodzakelijk om te voldoen aan een wettelijke plicht.
- Sub e: De verwerking is noodzakelijk om de vitale belangen te beschermen.
- Sub f: De verwerking is noodzakelijk voor de behartiging van het gerechtvaardigde belang.

¹² Schermer, Hagenauw & Falot, 2018, p. 22.

¹³ 'Wat zijn persoonsgegevens', *Autoriteit Persoonsgegevens*, [Autoriteitpersoonsgegevens.nl](https://autoriteitpersoonsgegevens.nl) (zoek op *gewone persoonsgegevens*).

¹⁴ Schermer, Hagenauw & Falot, 2018, p. 38.

2.2.5 Wanneer is het toegestaan om bijzondere persoonsgegevens te verwerken:

De verwerking van patiëntengegevens valt onder de categorie bijzondere persoonsgegevens, zoals omschreven in artikel 9 lid 1 van de AVG. In beginsel is het verboden om bijzondere persoonsgegevens te verwerken. Artikel 9 lid 2 van de AVG beschrijft wanneer de verwerking van bijzondere persoonsgegevens wel is toegestaan. Dit wordt hieronder toegelicht:

- *Sub a:* indien de betrokkene toestemming heeft gegeven voor de verwerking van de bijzondere persoonsgegevens voor bepaalde doeleinden.
- *Sub b:* indien de verwerking noodzakelijk is voor de uitvoering van verplichtingen in uitoefening van specifieke rechten van de verwerkingsverantwoordelijke of betrokkenen op het gebied van arbeidsrecht, sociale zekerheid- en sociaalbeschermingsrecht.
- *Sub c:* indien de verwerking noodzakelijk is voor de vitale belangen van de betrokkenen.
- *Sub d:* indien de verwerking wordt verricht door een stichting, een vereniging, of een andere instantie zonder winstoogmerk die op politiek, levensbeschouwelijk, godsdienstig of vakbondsgebied werkzaam is.
- *Sub e:* indien de verwerking betrekking heeft op de persoonsgegevens die door de betrokkenen openbaar gemaakt zijn.
- *Sub f:* indien de verwerking noodzakelijk is voor de instelling, uitoefening of onderbouwing van een rechtsvordering of indien zij handelen in het kader van hun rechtsbevoegdheid.
- *Sub g:* indien de verwerking noodzakelijk is om redenen van zwaarwegend algemeen belang.
- *Sub h:* indien de verwerking noodzakelijk is voor doeleinden van preventieve of arbeidsgeneeskunde, voor de beoordeling van de arbeidsgeschiktheid van de werknemer, medische diagnoses, het verstrekken van gezondheidszorg of sociale diensten of behandelingen dan wel het beheren van gezondheidszorgstelsels en –diensten of sociale stelsels en diensten.
- *Sub i:* indien de verwerking noodzakelijk is om redenen van het algemeen belang op het gebied van volksgezondheid, zoals bescherming tegen ernstige grensoverschrijdende gevaren voor de gezondheid of het waarborgen van hoge normen inzake kwaliteit en veiligheid van de gezondheidszorg en van geneesmiddelen of medische hulpmiddelen.
- *Sub j:* indien de verwerking noodzakelijk is met het oog op archivering in het algemeen belang, wetenschappelijk of historisch onderzoek of statistische doeleinden.

Nu sprake is van het verwerken van patiëntgegevens zoals omschreven in artikel 9 lid 2 sub h van de AVG, is het voor het Amsterdam UMC toegestaan om patiëntgegevens te verwerken.

2.2.6 De rechten van betrokkenen

Een van de belangrijkste veranderingen, bij de invoering van de AVG, was de uitbreiding van de rechten van betrokkenen. Het doel hiervan is om betrokkenen meer mogelijkheden te geven om voor zichzelf op te komen bij de verwerking van hun persoonsgegevens. In de Wbp bestond voor betrokkenen al het recht op inzage, het recht op rectificatie en aanvulling, het recht op beperking van verwerking, het recht op geautomatiseerde besluitvorming en profilering, het recht op bezwaarmaking en het recht op duidelijke informatie.

Het recht op vergetelheid en het recht op dataportabiliteit vormen samen de uitbreiding van de rechten van betrokkenen. Nu de AVG, zoals te lezen is in hoofdstuk 3 van de AVG, meerdere rechten van betrokkenen kent, is besloten om niet alle rechten van betrokkenen te onderzoeken. Er is onderscheid gemaakt welke acht rechten van betrokkenen het belangrijkst zijn voor dit onderzoek. Deze rechten worden hieronder uitgelegd. De overige rechten van betrokkenen worden buiten beschouwing gelaten, omdat deze niet relevant zijn voor dit onderzoek.

Het recht op transparante informatie:

Dit recht wordt geregeld in artikel 12 van de AVG. Dit houdt in dat de verwerkingsverantwoordelijke de informatie en rechten van betrokkenen in verband met de verwerking in een beknopte, transparante, begrijpelijke en gemakkelijk toegankelijke vorm wordt vermeld. De informatie dient in duidelijke en eenvoudige taal geschreven te zijn. Wat onder duidelijke en eenvoudige taal wordt verstaan, hangt af van de doelgroep voor wie de tekst is geschreven.¹⁵ Uit considerans 58 van de AVG blijkt dat indien de verwerking specifiek gericht is tot een kind, de informatie zodanig in een duidelijke en eenvoudige taal geformuleerd dient te worden, dat het kind deze informatie gemakkelijk kan begrijpen. Uit artikel 12 van de AVG blijkt dat de informatie voor betrokkenen in beginsel schriftelijk wordt verstrekt. Indien de informatie aan een bepaald publiek gericht is, kan de informatie elektronisch worden verstrekt, bijvoorbeeld via een website, hetgeen is beschreven in considerans 58 van de AVG. Wanneer een verzoek tot mondelinge mededeling wordt gedaan, is dat mogelijk mits de identiteit van de betrokkene is bewezen. Artikel 12 van de AVG dient gezien te worden als een algemene zorgplicht voor de verwerkingsverantwoordelijke om passende maatregelen te nemen om betrokkenen informatie in begrijpelijke taal te verstrekken.¹⁶

Geconcludeerd kan worden dat het de bedoeling van de wetgever is geweest dat de betrokkenen de mogelijkheid wordt geboden om te begrijpen wat de rechten van betrokkenen inhouden en wat zij hier eventueel voor dienen te doen.

Het recht op inzage:

Dit recht wordt geregeld in artikel 15 van de AVG. Dit houdt in dat een betrokkene het recht heeft om van de verwerkingsverantwoordelijke uitsluitel te krijgen over het al dan niet verwerken van persoonsgegevens.¹⁷ Daarbij heeft betrokkene het recht om een kopie te ontvangen van persoonsgegevens die van hem of haar worden verwerkt.¹⁸ Uit considerans 63 van de AVG blijkt dat het recht op inzage is bedoeld om betrokkenen op de hoogte te kunnen stellen van de verwerking zodat zij de rechtmatigheid daarvan kunnen controleren. Kortom: het recht op inzage houdt in dat aan een organisatie gevraagd mag worden of er persoonsgegevens worden verwerkt en welke dat

¹⁵ Vermissen, Terstegge & Krijgsman, 2017, p. 70.

¹⁶ *Kamerstukken II*, 2017/18, 34851, 3 (MvT).

¹⁷ Engelfriet, Meij & Kager, 2017, p. 85.

¹⁸ 'Rechten van betrokkenen', *Autoriteit persoonsgegevens*, [Autoriteitpersoonsgegevens.nl](https://autoriteitpersoonsgegevens.nl) (zoek op *recht op inzage AVG*).

zijn. Het doel van het recht op inzage is dat een persoon moet kunnen controleren of de juiste gegevens verwerkt worden en of de organisatie die op een juiste manier verwerkt.¹⁹

Het recht op afschrift:

Het recht op inzage – zoals hiervoor beschreven – wordt in de praktijk veelvuldig in samenhang gezien met het recht op afschrift. Door de invoering van de AVG heeft een persoon bij het recht op inzage gelijktijdig het recht op een afschrift van de persoonsgegevens die over hem of haar wordt verwerkt. Vóór de invoering van de AVG bestond echter het recht op afschrift al, zoals omschreven in artikel 456 van het Burgerlijk Wetboek 7. Volgens dit artikel dient een arts onverwijld afschrift van het medisch dossier te geven, hetgeen binnen een maand na ontvangst van het verzoek dient te geschieden. Indien de persoonlijke levenssfeer van een ander dan de verzoeker van het recht op afschrift wordt geschaad, wordt aan de verzoeker geen recht op afschrift verleend. Deze afweging dient gemaakt te worden door de arts en dient daarbij altijd beargumenteerd te worden.²⁰

Het is van belang te weten dat de werkaantekeningen van een arts niet bij het medisch dossier horen. Het gevolg daarvan is dat de aantekeningen niet onder het recht op afschrift vallen. Dit geldt tevens voor het recht op inzage. Het inzagerecht en het recht op afschrift komen slechts toe aan de patiënt. Dit houdt in dat deze rechten na het overlijden van de patiënt niet overgaan op de nabestaanden. In een uitzonderlijke situatie is het mogelijk dat de nabestaanden recht hebben op het recht van informatie.²¹

Het recht op rectificatie:

Dit recht wordt geregeld in artikel 16 van de AVG. Dit houdt in dat, in geval van onjuistheid of onvolledigheid, een betrokkene een organisatie kan vragen om persoonsgegevens aan te vullen, te verbeteren of af te schermen.²² Het recht op rectificatie kan alleen toegepast worden indien de persoonsgegevens:

- Feitelijk onjuist zijn;
- Onvolledig zijn of niet ter zake doen voor het doel waarvoor de gegevens verzameld zijn;
- Op een andere manier in strijd zijn met de wet.²³

¹⁹ 'Recht op inzage', *Autoriteit persoonsgegevens*, Autoriteitpersoonsgegevens.nl (zoek op *recht op inzage AVG*).

²⁰ KNMG-richtlijn Omgaan met medische gegevens, KNMG, mei 2018, p. 120.

²¹ 'Heeft een patiënt recht op een kopie van zijn medisch dossier', *Knmg voorop voor dokter en zorg* 1 juni 2018, knmg.nl (zoek op *recht op afschrift Wgbo*).

²² Engelfriet, Meij & Kager, 2017, p. 89.

²³ 'Recht op rectificatie', *Autoriteit persoonsgegevens*, Autoriteitpersoonsgegevens.nl (zoek op *recht op rectificatie*).

Indien een verzoek tot het recht op rectificatie wordt gedaan dient een organisatie alle redelijke maatregelen te nemen om de onjuiste dan wel de onvolledige persoonsgegevens aan te vullen, te corrigeren of te verbeteren.²⁴

Het recht op vergetelheid:

Zoals eerder vermeld is het recht op vergetelheid in werking getreden door de invoering van de AVG. Dit recht vloeit ook voort uit de jurisprudentie van het Hof van Justitie en de Europese Unie (hierna: HvJ EU).²⁵ Dit recht wordt geregeld in artikel 17 van de AVG en wordt ook wel het recht op gegevenswissing genoemd. Dit houdt in dat een betrokkene een verzoek kan indienen bij een organisatie tot het wissen van persoonsgegevens.²⁶ Hieronder worden de situaties beschreven wanneer een organisatie de persoonsgegevens moet wissen, hetgeen blijkt uit artikel 17 lid 1 sub a tot en met sub f van de AVG:

- Sub a: *de persoonsgegevens zijn niet langer nodig voor de doeleinden waarvoor zij verzameld of anderszins verwerkt zijn.* Een organisatie mag alleen persoonsgegevens verwerken indien deze dienen voor bepaalde doeleinden. Indien de persoonsgegevens niet meer nodig zijn voor die bepaalde doeleinden, dienen deze gewist te worden.²⁷
- Sub b: *de betrokkenen trekt de toestemming waarop de verwerking berust in.* Indien de betrokkene de toestemming voor het verwerken van de persoonsgegevens intrekt, dient de organisatie deze gegevens te wissen.
- Sub c: *de betrokkenen maakt bezwaar tegen de verwerking.* Indien aan het verzoek tot het maken van bezwaar, zoals geregeld in artikel 21 van de AGV, wordt voldaan, dient een organisatie de persoonsgegevens te wissen.
- Sub d: *er is sprake van een onrechtmatige verwerking.* Hier is bijvoorbeeld sprake van indien er persoonsgegevens verwerkt worden zonder rechtsgrond.
- Sub e: *de persoonsgegevens moeten worden gewist om te voldoen aan een in het Unierecht of een lidstatelijke recht neergelegde wettelijke verplichting die op een verwerkingsverantwoordelijke rust.*
- Sub f: *de persoonsgegevens zijn verzameld in verband met een aanbod van diensten van de informatiepartij.* Op grond van artikel 8 lid 1 van de AVG is hier sprake van indien de persoonsgegevens van een betrokkene die jonger dan zestien jaar is worden verzameld. Deze persoonsgegevens dienen dan gewist te worden.

²⁴ Z. Bijron, 'Hoe geef je invulling aan de verschillende rechten van betrokkenen: recht van inzage en recht op rectificatie', *Privacy company* 6 juli 2017, Privacycompany.nl (zoek op *uitwerking recht op rectificatie*).

²⁵ HvJ EU 13 mei 2014 zaak C-131/12, (*Google/AEPD en Mario Costeja González*); *Kamerstukken II 2017/18, 34939, 3, p.8 (MvT)*.

²⁶ Engelfriet, Meij & Kager, 2017, p. 90.

²⁷ 'Recht op vergetelheid', *Autoriteit persoonsgegevens*, Autoriteitpersoonsgegevens.nl (zoek op *recht op vergetelheid*).

Volgens artikel 17 lid 3 sub a tot en met e van de AVG zijn er uitzonderingen wanneer het recht op vergetelheid niet geldt. De uitzonderingen worden hieronder beschreven:

- Sub a: *de verwerking is noodzakelijk om het recht van vrijheid van meningsuiting en informatie uit te oefenen*. Hierdoor zorgt de AVG ervoor dat het recht op privacy en het recht van vrijheid van meningsuiting gelijkwaardige grondrechten zijn.²⁸
- Sub b: *de verwerking is nodig voor het nakomen van een in het Unierecht of lidstatelijke recht neergelegde wettelijke verwerkingsverplichting die op een verwerkingsverantwoordelijke rust, of voor het vervullen van een taak van algemeen belang of het uitoefenen van het openbaar gezag dat aan de verwerkingsverantwoordelijke is verleend*.
- Sub c: *de verwerking is nodig om redenen van algemeen belang op het gebied van volksgezondheid*.
- Sub d: *de verwerking is nodig met het oog op archivering in het algemeen belang, wetenschappelijk of historisch onderzoek of statistische doeleinden*.
- Sub e: *de verwerking is nodig voor de instelling, uitoefening of onderbouwing van een rechtsvordering*.

Dit houdt in dat indien aan één van de vijf bovengenoemde punten, zoals beschreven in artikel 17 lid 3 sub a tot en met e van de AVG, wordt voldaan, het recht op vergetelheid niet geldt. In artikel 17 lid 3 sub c van de AVG staat beschreven dat het recht op vergetelheid niet van toepassing is indien de verwerking van persoonsgegevens in het algemeen belang is op het gebied van volksgezondheid. Logischerwijs worden in het VUmc altijd patiëntgegevens verwerkt in het algemeen belang op het gebied van volksgezondheid. Om die reden is het recht op vergetelheid niet van toepassing bij de verwerking van persoonsgegevens bij patiënten in een ziekenhuis. Samenvattend houdt dit in dat het recht op vergetelheid niet van toepassing is op een medisch dossier.²⁹

Nu duidelijk is wanneer het recht op vergetelheid van toepassing is, is het van belang te weten dat het recht op vergetelheid een vergaande maatregel is. Uit considerans 66 van de AVG blijkt dat het recht op vergetelheid versterkt wordt door de online omgeving waarin wij nu leven. Dit houdt in dat niet alleen de persoonsgegevens gewist moeten worden bij het bedrijf die de gegevens heeft verwerkt, maar ook dat de verwerkingsverantwoordelijke die de persoonsgegevens openbaar gemaakt heeft aan andere bedrijven kenbaar moet maken dat de betrokkenen heeft verzocht om de persoonsgegevens te wissen. De verwerkingsverantwoordelijke dient daarbij redelijke maatregelen te nemen om de bedrijven die de persoonsgegevens verwerken, over het verzoek te informeren. Kortom: bij het recht op vergetelheid is niet alleen het bedrijf die de persoonsgegevens openbaar heeft gemaakt verplicht de persoonsgegevens te wissen, maar ook de bedrijven aan wie de persoonsgegevens openbaar gemaakt zijn.

²⁸ 'Wanneer geldt het recht op vergetelheid niet', *Autoriteit persoonsgegevens*, [Autoriteitpersoonsgegevens.nl](https://autoriteitpersoonsgegevens.nl) (zoek op *uitzonderingen recht op vergetelheid*).

²⁹ KNMG-richtlijn Omgaan met medische gegevens, KNMG, mei 2018, p. 123.

Het recht op vernietiging:

In tegenstelling tot het recht op vergetelheid, is het recht op vernietiging wel van toepassing op het verwerken van persoonsgegevens van patiënten. Het recht op vernietiging staat in de Wgbo beschreven en kan hierdoor gezien worden als een aanvulling op de AVG. Volgens artikel 455 van het Burgerlijk wetboek 7 kan een patiënt een verzoek doen tot vernietiging van de persoonsgegevens. Een arts dient binnen drie maanden na het verzoek tot vernietiging gehoor te geven aan dit verzoek tenzij er sprake is van een uitzondering op het vernietigingsrecht.³⁰ Het recht op vernietiging is alleen van toepassing voor de persoonsgegevens die een arts op grond van zijn dossierplicht (artikel 454 van het Burgerlijk Wetboek 7) heeft opgeslagen. Er bestaan vier uitzonderingen op het recht van vernietiging. De uitzonderingen worden hieronder beschreven:

- *Een andere wet schrijft een bewaartermijn voor.* De eerste uitzondering ziet op de situatie dat een andere wet een afwijkende bewaartermijn voorschrijft waarbinnen de persoonsgegevens niet vernietigd mogen worden;
- *Een ander dan de patiënt heeft een aanmerkelijk belang bij het bewaren van de persoonsgegevens.* Bij de tweede uitzondering dient een arts aannemelijk te maken dat het belang van een derde groter is dan het belang dat de patiënt heeft bij de vernietiging van de persoonsgegevens;
- *De vernietiging belemmert goed hulpverlenerschap.* Op grond van artikel 453 van het Burgerlijk Wetboek 7 dient een arts te handelen in overeenstemming met de op hem rustende verantwoordelijkheid, die voortvloeit uit professionele standaarden. Bij de derde uitzondering kan een arts niet te werk gaan op grond van artikel 453 van het Burgerlijk Wetboek 7. Om van deze uitzondering te kunnen spreken dient een zorgvuldige afweging door een arts gemaakt te worden en deze dient dit altijd te kunnen motiveren;
- *De Wgbo is slechts deels van toepassing.* De vierde uitzondering ziet op een situatie waarbij de Wgbo niet rechtstreeks van toepassing is. Dit houdt in dat de Wgbo slechts van toepassing is 'voor zover de aard van de rechtsbetrekking zich daartegen niet verzet'.³¹

Het recht op beperking van de verwerking:

Dit recht wordt geregeld in artikel 18 van de AVG. Dit houdt in dat een betrokkene in bepaalde situaties het recht op beperking heeft van het gebruik van persoonsgegevens.³² Het recht op beperking van de verwerking geldt alleen indien aan één van de volgende criteria voldaan is.

- *De verwerking is mogelijk onjuist.* Hiervan is sprake indien een persoon aan een organisatie aangeeft dat onjuiste persoonsgegevens gebruikt worden. De organisatie mag deze onjuiste gegevens niet gebruiken tot deze zijn gecontroleerd op de correctheid;
- *De verwerking is onrechtmatig.* Hiervan is sprake indien een organisatie persoonsgegevens niet mag verwerken, maar de betrokkene niet wil dat de persoonsgegevens verwijderd worden;

³⁰ KNMG-richtlijn Omgaan met medische gegevens, KNMG, mei 2018, p. 123.

³¹ KNMG-richtlijn Omgaan met medische gegevens, KNMG, mei 2018, p. 124.

³² Engelfriet, Meij & Kager, 2017, p. 95.

- *De gegevens zijn niet meer nodig.* Hiervan is sprake indien een organisatie de persoonsgegevens niet meer voor het doel nodig heeft dan waarvoor ze zijn verzameld. De betrokkene heeft in deze situatie de persoonsgegevens nodig voor een rechtsvordering;
- *De betrokkene maakt bezwaar.* Hiervan is sprake indien een betrokkene bezwaar maakt tegen de verwerking van persoonsgegevens wegens bijzondere omstandigheden. In dit geval is de organisatie verplicht te stoppen met het verwerken van verdere persoonsgegevens. Indien een organisatie dwingende gerechtvaardigde gronden voor de verwerking aanvoert die zwaarder wegen dan de belangen van de betrokkene, mag de organisatie doorgaan met de verwerking van de persoonsgegevens. Mocht het niet duidelijk zijn welk belang zwaarder weegt, dan is het de taak van de organisatie om te stoppen met de verwerking van de persoonsgegevens.³³

Uit considerans 67 van de AVG blijkt dat een methode voor het recht op beperking is dat de verwerking van de persoonsgegevens tijdelijk naar een ander verwerkingssysteem worden overgebracht. Op deze manier zijn de persoonsgegevens, niet meer toegankelijk voor de eerdere gebruikers van de persoonsgegevens.

Het recht op dataportabiliteit:

Zoals eerder vermeld is het recht op dataportabiliteit in werking getreden door de invoering van de AVG. Gezien het feit dat dit recht een gegevensoverdraagbaar karakter heeft, hebben de Europese privacy-toezichthouders de "Guidelines on the right to data portability" gepubliceerd waarin meer duidelijkheid over het recht op dataportabiliteit wordt gegeven. De Nederlandse versie van voornoemde richtlijn is op 13 december 2016 goedgekeurd. Het recht op dataportabiliteit wordt ook wel gegevensoverdraagbaarheid genoemd. Het recht op dataportabiliteit biedt in artikel 20 lid 1 van de AVG twee manieren hoe invulling aan dit artikel gegeven kan worden.

1. Enerzijds houdt dit in dat de betrokkene het recht heeft om bepaalde persoonsgegevens over zichzelf te ontvangen die door een verwerkingsverantwoordelijke zijn verwerkt. Daarbij heeft de betrokkene het recht om die gegevens voor persoonlijk gebruik op te slaan. In principe vult het recht op dataportabiliteit het recht op inzage aan, nu het recht op dataportabiliteit de betrokkene een manier biedt om persoonsgegevens zelf gemakkelijk te beheren en eventueel opnieuw te gebruiken. Het is van belang dat de persoonsgegevens op een gestructureerde, gangbare en machine-leesbare manier worden verkregen.³⁴
2. Anderzijds bepaalt artikel 20 lid 1 van de AVG dat betrokkene het recht heeft om persoonsgegevens van de ene aan de andere verwerkingsverantwoordelijke over te dragen, zonder dat daarvan hinder wordt ondervonden. Dit houdt in dat het mogelijk is dat persoonsgegevens direct aan een andere verwerkingsverantwoordelijke kunnen worden overgedragen indien de betrokkene dit verzoekt. Hierbij is van belang dat dit technisch haalbaar is, op grond van artikel 20 lid 2 van de AVG.³⁵

³³ 'Recht op beperking van de verwerking', *Autoriteit persoonsgegevens*, Autoriteitpersoonsgegevens.nl (zoek op *wat houdt het recht op beperking van de verwerking*).

³⁴ Guidelines on the right to data portability, 16/EN, WP 242 rev. 01.

³⁵ Guidelines on the right to data portability, 16/EN, WP 242 rev. 01.

Een verwerkingsverantwoordelijke die op grond van artikel 20 van de AVG verzoeken tot gegevensoverdraagbaarheid behandelt, is niet verantwoordelijk voor de verwerking door een betrokkene. De verwerkingsverantwoordelijke handelt namens de betrokkene. Dit is ook het geval indien de persoonsgegevens direct naar een andere verwerkingsverantwoordelijke gestuurd worden. Het is wel de taak voor de verwerkingsverantwoordelijke om waarborgen te voorzien om te verzekeren dat namens de betrokkene wordt gehandeld.

Indien een verzoek tot dataportabiliteit wordt gedaan is een verwerkingsverantwoordelijke niet verplicht om de kwaliteit van de gegevens voorafgaand aan de verzending te controleren. Op grond van artikel 5 lid 1 van de AVG dienen deze gegevens wel al juist en actueel te zijn. Indien de opgevraagde persoonsgegevens van een betrokkene zijn verwerkt, moet op grond van artikel 28 van de AVG een contract opgesteld worden waarin de verplichtingen zijn opgenomen waaruit blijkt dat de verwerkingsverantwoordelijke door technische en organisatorische maatregelen aan de verzoeken kan voldoen. Het is voor een ontvangende verwerkingsverantwoordelijke van belang dat opgelet wordt dat de geleverde persoonsgegevens relevant en niet buitensporig zijn voor de nieuwe gegevensverwerking.³⁶

Nu duidelijk is geworden wat de rechten van betrokkene zijn en wat deze inhouden is het van belang te weten dat in artikel 23 van de AVG de uitzondering op de rechten van betrokkene worden geregeld. Dit artikel biedt een organisatie de mogelijkheid om in bepaalde omstandigheden geen gehoor te geven aan de verzoeken van betrokkenen. Een organisatie dient hiervoor een belangenafweging te maken. Indien het belang tot het verwerken van de persoonsgegevens voor een organisatie zwaarder weegt dan het recht van de betrokkenen, is het toegestaan om de verwerking voort te zetten.

2.2.7 Uitvoeringswet Algemene Verordening Gegevensbescherming

De UAVG is in werking getreden op 25 mei 2018 en vanaf dat moment was de Wbp niet meer geldig.³⁷ Als gevolg daarvan was het noodzakelijk om een aantal wetten aan te passen omdat hierin nog verwijzingen waren naar de Wbp.³⁸ Omdat de AVG een Europese verordening is en op zichzelf doorwerkt, was een Nederlandse wet nodig die de AVG aanvult, de UAVG. Dit houdt in dat het geldende Nederlandse recht zoveel mogelijk gerespecteerd moet worden.³⁹ Op grond van artikel 3 van de UAVG is in Nederland de AVG van toepassing bij de verwerking van persoonsgegevens.

In artikel 30 van de UAVG staan de uitzonderingen inzake gegevens over gezondheid beschreven. Dit artikel is een aanvulling op artikel 9 lid 2 sub b, g en h van de AVG, de verwerking van bijzondere categorieën van persoonsgegevens. Volgens artikel 30 van de UAVG is de verwerking van de bijzondere categorie persoonsgegevens toegestaan indien dit noodzakelijk is op bijvoorbeeld het

³⁶ Guidelines on the right to data portability, 16/EN, WP 242 rev. 01.

³⁷ *Stb.* 2018, 145.

³⁸ *Kamerstukken II* 2017/18, 34939, 3, p.1 (MvT).

³⁹ H. Hijmans, *Njb de AVG en de UAVG* 2018/356, afl.7.

terrein van arbeidsgeneeskunde, medische diagnose en het verstrekken van gezondheidszorg of behandelingen dan wel het beheren van gezondheidszorgstelsels en –diensten.

2.3 Privacy in de zorg

Nu duidelijk is geworden wat de AVG inhoudt en welke rechten betrokkenen hebben is het van belang te weten hoe de verhouding tussen de privacywetgeving en de zorgwetgeving is. De Wgbo is de basis wet voor de zorgverlening in Nederland. In deze wet worden de rechten en plichten van cliënten in de zorg beschreven. Voornoemde wet geldt vanaf het moment dat er een behandelingsovereenkomst tussen een zorgverlener en een cliënt is.⁴⁰ Door de invoering van de AVG zijn kleine aanpassingen doorgevoerd. Een voorbeeld is het wijzigen van de aanpassingstermijn voor het inzagerecht van een betrokkene. Nu in artikel 24 van de memorie van toelichting van de UAVG expliciet is besloten dat de Wgbo blijft gelden, heeft de Wgbo een aanvullende werking op de AVG.⁴¹

Indien sprake is van een behandelingsovereenkomst tussen een hulpverlener en een patiënt, is het uitgangspunt dat de partijen de inhoud daarvan vrij kunnen bepalen. Volgens artikel 454 van het Burgerlijk wetboek 7 is een zorgverlener verplicht om in het kader van de behandeling een dossier, met aantekeningen omtrent de gezondheid van de betrokkene, bij te houden. Een hulpverlener is verplicht om het dossier gedurende vijftien jaren te bewaren, mits hiertegen bezwaar gemaakt wordt, op grond van artikel 454 lid 3 van het Burgerlijk wetboek 7.

Naast het bijhouden van een dossier is het beroepsgeheim van de arts in de zorg van groot belang. Dit staat beschreven in artikel 88 van de Wet op beroepen in de individuele gezondheidszorg (hierna: Wet BIG) en in artikel 457 van de Wgbo. Belangrijk is dat het medisch beroepsgeheim in samenhang met artikel 30 van de UAVG gelezen wordt.⁴² Het doel van het beroepsgeheim is dat een patiënt alles moet kunnen vragen wat hij nodig heeft om zo goed mogelijk geholpen te worden. Op grond van artikel 272 van het Wetboek van Strafrecht (hierna: Sr) is het schenden van het beroepsgeheim strafbaar. Onder het beroepsgeheim valt niet alleen hetgeen een patiënt een arts vertelt, maar ook alle informatie die een zorgverlener verzamelt om zijn beroep uit te kunnen oefenen. Voorbeelden hiervan zijn: verslagen van behandelingen of medicijngebruik. Een zorgverlener mag alleen gegevens met een andere zorgverlener delen indien deze direct bij de behandeling betrokken is of indien de dienst overgenomen wordt. Als een patiënt doorverwezen moet worden naar een andere zorgverlener dient om uitdrukkelijke toestemming gevraagd te worden, alvorens de patiëntengegevens worden doorgegeven.⁴³

⁴⁰ 'Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGB0)', *Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en sport*, Dwangindezorg.nl (zoek op: *wanneer is de Wgbo van toepassing*).

⁴¹ *Kamerstukken II*, 2017/18, 34851, 3 (Mvt).

⁴² S. Nouwt, 2018, p. 16.

⁴³ Huissen, 2015, p. 7 en 9.

Hoofdstuk 3: Resultaten

In dit hoofdstuk wordt per recht van betrokkene het taalkundige verschil tussen het privacybeleid van het VUmc en AMC beschreven. Vervolgens wordt het verschil in de werkwijze van het VUmc en het AMC beschreven. Dit wordt gestructureerd per recht van betrokkenen weergegeven.

3.1 Recht op transparantie

3.1.1 Weergave in het privacybeleid

Omdat het recht op transparantie niet is opgenomen in het privacybeleid van het VUmc, bestaat de onderstaande tabel alleen uit een beschrijving van het privacybeleid van het AMC.

Beschrijving in het privacybeleid van het AMC
--

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">- De persoonsgegevens worden verwerkt op een wijze die ten aanzien van de betrokkene rechtmatig, behoorlijk en transparant is.- Transparant betekent onder andere dat de betrokkene moet zijn geïnformeerd dat persoonsgegevens van hem/haar worden verzameld, gebruikt, geraadpleegd of anderszins verwerkt, voor welk doel dat geschiedt, welke persoonsgegevens het betreft alsmede alle andere relevante zaken daaromtrent.⁴⁴ |
|---|

Tabel 1.

Het recht op transparantie is een ander soort recht dan de overige rechten die behandeld worden. Zoals beschreven in paragraaf 2.2.6 van dit onderzoeksrapport, houdt het recht op transparantie in dat betrokkenen door middel van een beknopte, transparante, begrijpelijke en gemakkelijke manier geïnformeerd worden ten aanzien van de rechten. Het is opvallend dat het recht op transparantie niet is opgenomen in het privacybeleid van het VUmc. Daarentegen geeft het AMC een uitleg van de definitie van dit recht. Nu het recht op transparantie niet is opgenomen in het privacybeleid van het VUmc, kan geen verdere vergelijking gemaakt worden tussen het privacybeleid van het VUmc en AMC gemaakt worden.

3.1.2 De werkwijze

Uit de interviews met werknemers van het VUmc is gebleken dat de Functionaris Gegevensbescherming een belangrijke rol speelt bij de toepassing van het transparantiebeginsel. De Functionaris Gegevensbescherming werkt samen met de communicatieafdeling. Deze afdeling draagt zorg voor de verspreiding van het privacybeleid. Daarbij zorgt Zorgsupport ervoor dat een privacybeleid in een papieren versie verspreid wordt. Hierdoor worden betrokkenen op een transparante wijze geïnformeerd over de verwerking van persoonsgegevens. Aan de hand van een PIA wordt vastgesteld op welke wijze een betrokkene geïnformeerd dient te worden. De Functionaris Gegevensbescherming houdt toezicht of een betrokkene ook echt op voornoemde wijze geïnformeerd wordt. Het is belangrijk dat de informatie op een goede manier wordt overgebracht aan betrokkenen en dat zij begrijpen wat er met de informatie wordt bedoeld.⁴⁵ Opvallend is dat de gezondheidsjurist niet werkt met het recht op transparantie.⁴⁶

⁴⁴ Integraal Privacybeleid AMC, p. 6.

⁴⁵ Zie bijlage VI, Interview M. van der Haagen, p. 75, 76.

⁴⁶ Zie bijlage VIII, Interview ████████, p. 86.

Uit de interviews met werknemers van het AMC is gebleken dat het recht op transparantie een belangrijk recht is ten aanzien van het informeren van betrokkenen. De Functionaris Gegevensbescherming, de medische directie en de afdeling communicatie spelen een belangrijke rol bij het vormgeven van het recht op transparantie in het privacybeleid. Ook is de Raad van Bestuur betrokken bij het vormgeven van het recht op transparantie. De Raad van Bestuur is namelijk eindverantwoordelijk voor het privacybeleid.⁴⁷ Indien een nieuw privacybeleid opgesteld moet worden, wordt door de Functionaris Gegevensbescherming en een lid van de medische directie een concept opgesteld. Vervolgens wordt het concept voorgelegd aan verschillende gebruikers. Hierbij kan gedacht worden aan hoofden van afdelingen, hoofden van dienst of verpleegkundige directeuren. Deze gebruikers beoordelen of het privacybeleid duidelijk en overzichtelijk is. Aan de hand daarvan wordt feedback gegeven en wordt deze feedback verwerkt. De verbeterde versie wordt ingediend bij de Raad van Bestuur ter vaststelling van het privacybeleid.⁴⁸ Het AMC hecht veel waarde aan een volledig en juist privacybeleid. Het AMC vindt dat belangrijker dan dat het kort en bondig is zoals de AVG aangeeft. Gedurende het interview met Marleen Inge gaf zij expliciet aan dat: *"Een privacybeleid volledig moet zijn, je kunt het niet betuttelen om patiënten of werknemers niet volledig te informeren onder het mom: dat begrijpen zij toch niet"*. Het privacybeleid moet voor mensen die niet juridisch geschoold zijn in een makkelijke taal zijn opgeschreven, echter neemt dit niet weg dat dit mag betekenen dat de informatie onvolledig wordt vermeld. Met een PIA wordt duidelijk welk medium geschikt is voor het verspreiden van het privacybeleid.⁴⁹

3.1.3 Deelconclusie

In het kader van de fusie van het VUmc en het AMC is het van belang dat één gezamenlijk privacybeleid opgesteld wordt. Indien informatie aan een betrokkene wordt verstrekt is het van belang dat dit met inachtneming van het recht op transparantie is. In paragraaf 2.2.6 van dit onderzoeksrapport is duidelijk gemaakt dat het recht op transparantie inhoudt dat: betrokkenen beknopt, transparant, begrijpelijk en gemakkelijk geïnformeerd moet worden. Dit kan op verschillende manieren worden geïnterpreteerd en daar dient door de ziekenhuizen dan ook overeenstemming over bereikt te worden. Omdat uit literatuur is gebleken dat bij alle omschrijvingen van de rechten van betrokkenen, het transparantie beginsel in acht genomen moet worden, kan geconcludeerd worden dat het overbodig is om dit recht op te nemen in een privacybeleid.

Uit de afgenomen interviews is gebleken dat het VUmc en AMC het recht op transparantie verschillend interpreteren. In beide ziekenhuizen wordt met een PIA duidelijk op welke wijze betrokkenen moeten worden geïnformeerd. Door het VUmc is geen informatie verstrekt over het al dan niet rekening houden met het recht op transparantie bij het opstellen van een privacybeleid. Dit in tegenstelling tot het opstellen van het privacybeleid van het AMC, waar de Functionaris Gegevensbescherming, medische directie, afdeling communicatie, verpleegkundige directeuren, hoofden van dienst en

⁴⁷ Zie bijlage V, Interview ████████, p. 80; Zie bijlage VII, Interview ████████, p. 81.

⁴⁸ Zie bijlage V, Interview ████████, p. 67, 68.

⁴⁹ Zie bijlage VII, Interview ████████, p. 81, 82.

afdelingen beoordelen of de informatie op een duidelijke manier wordt verzameld. Daarmee is het transparantiebeginsel gewaarborgd. Het is van belang dat deze werkwijze gehanteerd wordt voor het opstellen van het gezamenlijke privacybeleid.

3.2 Recht op inzage

3.2.1 Weergave in privacybeleid

Beschrijving in het privacybeleid van het VUmc	Beschrijving in het privacybeleid van het AMC
- VUmc verleent betrokkenen op hun verzoek inzage inde voor of over hen in de verwerking opgenomen persoonsgegevens. - Betrokkene richt een verzoek tot inzage aan de (gedelegeerd) verantwoordelijke van de verwerking tenzij anders is overeengekomen en moet zich identificeren. Verantwoordelijke zorgt dat inzage binnen vier weken na ontvangst van het verzoek plaats kan vinden. VUmc vraagt voor inzage geen vergoeding. - Een verzoek tot inzage kan worden geweigerd op grond van zwaarwegende redenen of andere redenen zoals door de wet gesteld. VUmc zal de afwijzing van een verzoek om inzage op deze grond motiveren. - VUmc geeft derden buiten VUmc op grond van bescherming van persoonsgegevens en beroepsgeheim geen inzage in de persoonsgegevens van betrokkenen. Inzage door derden is slechts toegestaan indien: een wet inzage of verstrekking bepaalt, betrokkene toestemming geeft, de wettelijke vertegenwoordiger van betrokkene dit vraagt en inzage nodig is om betrokkene te vertegenwoordigen, sprake is van een conflict van plichten of de gegevens na te zijn geanonimiseerd of gepseudonimiseerd worden gebruikt voor onderzoeksdoeleinden. Indien gegevens worden verstrekt aan derde wordt dit vastgelegd.⁵⁰	- Het AMC verleent betrokkene – op diens verzoek – inzage in de persoonsgegevens die het AMC van hem/haar verwerkt; - Een verzoek tot inzage kan worden geweigerd indien en voor zover vereist en/of toegestaan door wet- en regelgeving. Het AMC zal de afwijzing van een verzoek om inzage motiveren. - Het AMC geeft derden geen inzage in de persoonsgegevens van betrokkenen, tenzij: er sprake is van een wettelijke plicht of de betrokkene of zijn gemachtigde expliciet daarvoor toestemming heeft gegeven. - Indien de persoonsgegevens worden verstrekt aan derden, wordt dit schriftelijk vastgelegd en indien een patiënt betreft, wordt dit vermeld in het medisch dossier. - Het recht op inzage is niet van toepassing op persoonsgegevens die in het kader van wetenschappelijk onderzoek worden verwerkt, mits de nodige voorzieningen zijn getroffen om te verzekeren dat de verzamelde persoonsgegevens uitsluitend voor statische of wetenschappelijke doeleinden worden gebruikt.⁵¹

Tabel 2.

⁵⁰ Privacybeleid VUmc V1.0, p.9.

⁵¹ Integraal Privacybeleid AMC, p. 15.

In tabel 2 is weergegeven hoe het recht op inzage in het privacybeleid van het VUmc en het privacybeleid van het AMC is opgenomen. Ondanks het feit dat het recht op inzage in zowel het VUmc als het AMC vertaald wordt naar het recht op afschrift, is het opvallend dat de ziekenhuizen het recht op inzage uitgebreid hebben opgenomen in het privacybeleid. Tevens valt op dat een groot deel van het recht op inzage overeenstemming kent in de ziekenhuizen. De ziekenhuizen hebben beide opgenomen dat: een betrokkene bevoegd is om een verzoek ten aanzien van het recht op inzage in te dienen, wanneer een verzoek geweigerd kan worden, wanneer een derde wel of geen recht op inzage heeft, indien het verzoek een afwijzing kent dat deze gemotiveerd moet worden en indien het recht op inzage wordt toegewezen dat dit wordt opgenomen in het medisch dossier.

Ondanks de hoge mate van overeenstemming is er één verschil. In tegenstelling tot het AMC, heeft het VUmc beschreven waar een betrokkene het recht op inzage kan indienen gevolgd met het benoemen van de termijn waarbinnen een behandeling van het verzoek plaats dient te vinden.

3.2.2 De werkwijze

Nu uit de interviews blijkt dat het recht op inzage in de praktijk vertaald wordt naar het recht op afschrift, kan geconcludeerd worden dat de ziekenhuizen het recht op inzage op dezelfde manier interpreteren.⁵² De werkwijze ten aanzien van het recht op inzage, als ook het recht op afschrift, wordt nader uitgewerkt in paragraaf 3.3.2.

3.2.3 Deelconclusie

Nu de werkwijze ten aanzien van het recht op inzage in de praktijk vertaald wordt naar het recht op afschrift, zal deze deelconclusie alleen betrekking hebben op de weergave in het privacybeleid. Zoals in paragraaf 3.2.1 is te lezen bestaat een hoge mate van overeenstemming van het recht op inzage, zoals opgenomen in het privacybeleid van het VUmc en AMC. Ondanks de hoge mate van overeenstemming is er een verschil in de beschrijving van het privacybeleid van het VUmc en AMC. De wet heeft met het recht op transparantie, zoals beschreven in artikel 12 van de AVG, bedoeld dat aan betrokkenen informatie op een beknopte, transparante, begrijpelijke en gemakkelijke taal wordt overgebracht. Dit kan op verschillende manieren geïnterpreteerd worden. Dit blijkt dan ook uit het verschil in de beschrijving in het privacybeleid van het VUmc en AMC. Nu het VUmc, in tegenstelling tot het AMC, heeft opgenomen waar een betrokkene een verzoek ten aanzien van het recht op inzage kan indienen met de bijbehorende termijn, kan geconcludeerd worden dat het recht op inzage het meest duidelijk is opgenomen in het privacybeleid van het VUmc. Door te beschrijven waar een verzoek om het recht op inzage ingediend kan worden en wat de behandelingstermijn is, wordt op een transparante en begrijpelijke manier naar de betrokkene gecommuniceerd.

⁵² Zie bijlage V, Interview ████████, p. 71; Zie bijlage VI, Interview M. van der Haagen, p. 76; Zie bijlage VII, Interview ████████, p. 82; Zie bijlage VIII, Interview ████████, p. 86, 87.

3.3 Recht op afschrift

3.3.1 Weergave in het privacybeleid

Beschrijving in het privacybeleid van het VUmc	Beschrijving in het privacybeleid van het AMC
- Betrokkene heeft recht op een afschrift van de eigen persoonsgegevens. Een verzoek wordt binnen 5 weken afgehandeld.⁵³	- Betrokkene heeft recht op een afschrift van de eigen persoonsgegevens. Een verzoek wordt binnen één (1) maand afgehandeld. Voor het verstrekken van een afschrift worden geen kosten in rekening gebracht, tenzij om bijkomende kopieën wordt verzocht, in welk geval op basis van de administratieve kosten, een redelijke vergoeding kan worden gevraagd.⁵⁴

Tabel 3.

Zoals uit paragraaf 3.2 en de interviews blijkt, wordt het recht op inzage in de praktijk gelijkgetrokken met het recht op afschrift.⁵⁵

In tabel 3 is te zien hoe het recht op afschrift in het privacybeleid van het VUmc en in het privacybeleid van het AMC wordt weergegeven. Opvallend is dat het recht op afschrift in het privacybeleid van het VUmc korter is opgenomen dan in het privacybeleid van het AMC. Waar het VUmc alleen aangeeft dat een betrokkene het recht heeft op afschrift en daarbij de termijn tot het afhandelen van het verzoek benoemt, vermeldt het AMC dat uitoefenen van het recht op afschrift kosteloos is, tenzij verzocht wordt om bijkomende kopieën. Daarbij valt op dat een andere termijn gehanteerd wordt voor het afhandelen van het verzoek. Het VUmc kent een termijn van vijf weken, het AMC een termijn van één maand.

3.3.2 De werkwijze

Naast het verschil in het privacybeleid van het VUmc en AMC blijkt uit de interviews dat er ook verschil in werkwijze is ten aanzien van het recht op afschrift. De werkwijze bij het VUmc is door de Raad van Bestuur gedelegeerd naar een centrale plek.⁵⁶ Zorgsupport wordt gezien als de centrale plek van het VUmc omdat het de centrale balie beneden in het ziekenhuis is. Bij Zorgsupport zitten drie werknemers die gespecialiseerd zijn in de rechten van betrokkenen. Ook klachten worden daar afgehandeld. Een verzoek tot het recht op afschrift kan door Zorgsupport worden afgehandeld.⁵⁷

⁵³ Privacybeleid VUmc V1.0, p.9.

⁵⁴ Integraal Privacybeleid AMC, p. 15.

⁵⁵ Zie bijlage V, Interview ████████, p. 71; Zie bijlage VI, Interview M. van der Haagen, p. 76; Zie bijlage VII, Interview ████████, p. 82; Zie bijlage VIII, Interview ████████, p. 86, 87.

⁵⁶ Zie bijlage VI, Interview M. van der Haagen, p. 76; Zie bijlage VIII, Interview ████████, p. 87.

⁵⁷ Zie bijlage VI, Interview M. van der Haagen, p. 76, 77.

Indien een betrokkene om een afschrift verzoekt wordt dit afgehandeld door degene bij wie het verzoek wordt ingediend. Dit is bij Zorgsupport of de gezondheidsjurist en in enkele gevallen wordt de afdeling of behandelend arts hierbij betrokken.⁵⁸

De werkwijze van het AMC verschilt ten opzichte van de werkwijze van het VUmc. Bij het AMC dient een betrokkene een verzoek tot het recht op afschrift in bij het secretariaat van de medische directie. Vervolgens worden de gegevens van die persoon gecontroleerd en daarna wordt het verzoek doorgestuurd naar de behandelend arts.⁵⁹ De behandelend arts is dan ook belangrijk bij de uitvoering van dit recht, aangezien de behandelend arts de mogelijkheid heeft om een afschrift af te geven.⁶⁰ De Functionaris Gegevensbescherming van het AMC ondersteunt de behandelend arts bij eventuele vragen met betrekking tot dit recht.⁶¹ Indien een betrokkene langer dan één jaar niet onder behandeling van een arts is geweest, maar toch een dossier wil inzien kan de betrokkene zich wenden tot het secretariaat van de medische directie. In voorkomend geval wordt naar de behandelend arts een brief gestuurd waardoor hij of zij op de hoogte wordt gesteld van het recht op afschrift.⁶²

3.3.3 Deelconclusie

Om uiteindelijk tot een gezamenlijk privacybeleid te komen is het van belang dat er uiteindelijk één duidelijke termijn komt waarin het recht op afschrift wordt afgehandeld. Tevens is het van belang dat betrokkenen op een transparante manier, conform artikel 12 van de AVG en zoals beschreven in paragraaf 2.2.6 van dit onderzoeksrapport, geïnformeerd worden op het recht op afschrift. Hierbij ook is van belang dat de betrokkenen op een duidelijke en beknopte manier worden geïnformeerd waarbij de juistheid van de AVG niet in het geding komt. Nu het AMC duidelijk aangeeft wanneer een betrokkene een verzoek op afschrift kan indienen en wat de bijbehorende kosten daarvan zijn, kan geconcludeerd worden dat het recht op afschrift het duidelijkst omschreven staat in het privacybeleid van het AMC.

Nu in beide ziekenhuizen het recht op afschrift wordt uitgevoerd door verschillende afdelingen is het van belang dat overeenstemming bereikt wordt ten aanzien van de uitvoering van dit recht. Dit kan gerealiseerd worden door de verschillende afdelingen dezelfde naam te geven. Op deze manier blijven wel dezelfde werknemers belast met de werkzaamheden ten aanzien van het recht op afschrift. Indien het verschil in de uitvoering van het recht op afschrift gehanteerd blijft, geeft dit verwarring voor de betrokkenen, des te meer nu het ziekenhuis onder één naam "Amsterdam UMC" naar buiten treedt. Geconcludeerd kan worden dat overeenstemming dient te worden bereikt in de uitvoering ten aanzien van het recht op afschrift, zodat het voor betrokkenen van het Amsterdam UMC duidelijk wordt waar en bij welke afdeling zij een verzoek kunnen indienen voor het recht op afschrift.

⁵⁸ Zie bijlage VI, Interview M. van der Haagen, p. 76; Zie bijlage VIII, Interview ████████, p. 86.

⁵⁹ Zie bijlage VII, Interview ████████, p. 82.

⁶⁰ Zie bijlage V, Interview ████████, p. 69, 70.

⁶¹ Zie bijlage V, Interview ████████, p. 69, 70; Zie bijlage VII, Interview ████████, p. 83.

⁶² Zie bijlage V, Interview ████████, p. 69, 70

3.4 Recht op rectificatie

3.4.1 Weergave in privacybeleid

Beschrijving in het privacybeleid van het VUmc	Beschrijving in het privacybeleid van het AMC
- De betrokkene heeft recht op het aanvullen, verbeteren of verwijderen van gegevens uit de verwerking als deze feitelijk onjuist, onvolledig of niet ter zake dienend zijn voor het doel of doeleinden van de registratie.⁶³	- Betrokkene heeft recht op onverwijld rectificatie van onjuiste persoonsgegevens en op aanvulling van onvolledige persoonsgegevens, onder meer door het verstrekken van een aanvullende verklaring, met in achtneming van het doel van de verwerking. - Het recht om rectificatie is niet van toepassing op persoonsgegevens die in het kader van wetenschappelijk onderzoek worden verwerkt mits de nodige voorzieningen zijn getroffen om te verzekeren dat de verzamelde persoonsgegevens uitsluitend voor statistische of wetenschappelijke doeleinden kunnen worden gebruikt.⁶⁴

Tabel 4.

In tabel 4 is weergegeven hoe het recht op rectificatie in het privacybeleid van het VUmc en AMC is opgenomen. Opvallend is dat beide ziekenhuizen niet diep ingaan op het recht op rectificatie. Het AMC geeft een uitgebreidere beschrijving van dit recht. Het VUmc geeft aan wanneer een betrokkene recht heeft op het aanvullen, verbeteren of verwijderen van persoonsgegevens. In paragraaf 3.6 wordt nader ingegaan op het recht van verwijdering. Het AMC beschrijft zowel wanneer een betrokkene het recht van rectificatie kan toepassen en wanneer dat recht niet van toepassing is.

3.4.2 De werkwijze

Uit de afgenomen interviews met het VUmc is gebleken dat het recht op rectificatie bij het VUmc binnenkomt bij Zorgsupport, waar vastgesteld wordt om wat voor soort rectificatie verzoek het gaat. Indien het gaat om correctie ten aanzien van een spellingsfout is Zorgsupport bevoegd om dit te corrigeren. Indien het verzoek ziet op rectificatie ten aanzien van medische gegevens wordt het altijd doorgestuurd naar de behandelend arts. De behandelend arts krijgt een brief met informatie over het verzoek. Aan de hand van die brief beslist de arts of iets gecorrigeerd moet worden of niet. Ook

⁶³ Privacybeleid VUmc V1.0, p.9

⁶⁴ Integraal Privacybeleid AMC, p. 16

beslist de arts of Zorgsupport dit kan afhandelen of dat hij dit zelf afhandelt. Soms vraagt de behandelend arts de huisarts om aanvullende informatie of hij voorziet de huisarts van informatie inzake van het recht op rectificatie.⁶⁵

Uit de interviews met werknemers van het AMC is gebleken dat het recht op rectificatie bij het AMC altijd uitgevoerd wordt door de behandelend arts.⁶⁶ Een verzoek om het recht op rectificatie komt binnen bij het secretariaat van de medische directie en wordt doorgestuurd naar de behandelend arts. Vervolgens bespreekt de behandelend arts met de patiënt wat gerectificeerd moet worden, waarna bepaald wordt of het dossier wel of niet gecorrigeerd wordt.⁶⁷ Uit het dossier is altijd op te maken welke fout is gecorrigeerd. Uit het interview met [REDACTED] kwam een mooi voorbeeld: *“In een brief staat dat de vader van een patiënt is overleden aan een darmaandoening en later blijkt dat dit niet de vader maar de broer was. In dat geval wordt de vader doorgekrast en wordt er de broer van gemaakt, de eerder gemaakte fout kan niet verwijderd worden, maar wordt gecorrigeerd”*. Het is van belang dat goed onderscheid gemaakt wordt in het recht op rectificatie en verwijdering, want zoals in voornoemd voorbeeld, wordt de fout niet verwijderd maar gecorrigeerd en dat blijft altijd zichtbaar.⁶⁸ De reden dat alleen een arts het recht op rectificatie kan uitvoeren is omdat de arts kennis over de patiënt heeft. Op grond van de AVG is juistheid in een medisch dossier verplicht. De Wgbo gaat nog een stap verder dan de AVG. Deze wet heeft beslist dat een medisch dossier correct dient te zijn. Dit is van belang om de veiligheid van de patiënten te waarborgen.⁶⁹

3.4.3 Deelconclusie

Door analyse van het privacybeleid van het VUmc en AMC ten aanzien van het recht op rectificatie kan geconcludeerd dat het VUmc geen beschrijving geeft wanneer dit recht niet van toepassing is. Dit wordt echter wel duidelijk in het privacybeleid van het AMC beschreven. Omdat het AMC vermeldt wanneer het recht op rectificatie wel en niet van toepassing is, wordt de informatie op een beknopte, transparante, begrijpelijke en gemakkelijke manier overgebracht naar betrokkenen. Dit is conform artikel 12 van de AVG, te weten het transparantiebeginsel. Geconcludeerd kan worden dat het AMC een duidelijkere omschrijving geeft over het recht op rectificatie.

Uit de interviews kan geconcludeerd worden dat in de werkwijze ten aanzien van het recht op rectificatie weinig verschil zit. In beide ziekenhuizen wordt een verzoek ten aanzien van de medische gegevens, altijd doorgestuurd naar de behandelend arts. Indien het verzoek zich richt op een spellingsfout, wordt dit bij het VUmc afgehandeld door Zorgsupport. Er zit bij de ziekenhuizen echter een verschil in de afdeling die de verzoeken van het recht op rectificatie in behandeling neemt. Bij het VUmc neemt Zorgsupport de verzoeken in behandeling, bij het AMC is dat het secretariaat van de medische directie. Voor een betrokkene is het van belang dat de ziekenhuizen één plek benoemen,

⁶⁵ Zie bijlage VIII, Interview [REDACTED], p. 87

⁶⁶ Zie bijlage V, Interview [REDACTED], p. 71, 72; Zie bijlage VII, Interview [REDACTED], p. 82.

⁶⁷ Zie bijlage VII, Interview [REDACTED], p. 82.

⁶⁸ Zie bijlage V, Interview [REDACTED], p. 71.

⁶⁹ Zie bijlage VII, Interview [REDACTED], p. 82, 83.

Zorgsupport of het secretariaat van de medische directie, waar alle verzoeken inzake het recht op rectificatie ingediend kunnen worden. Ook is uit de interviews gebleken dat het AMC alle verzoeken om rectificatie doorstuurt naar de behandelend arts, dus ook rectificatie ten aanzien van spellingsfouten. Geconcludeerd kan worden dat bij de ziekenhuizen een klein verschil zit in de uitvoering van het recht op rectificatie. Het is belangrijk dat dezelfde werkwijze gehanteerd wordt. Om de arts zoveel mogelijk te ontzien met het corrigeren van spellingsfouten is het van belang dat Zorgsupport dan wel het secretariaat van de medische directie alle verzoeken analyseert. Op basis daarvan kan Zorgsupport dan wel het secretariaat van de medische directie afwegen of dit verzoek zelf afgehandeld kan worden of dient te worden doorgestuurd naar de behandelend arts.

3.5 Het recht op vergetelheid

3.5.1 Weergave in het privacybeleid

Omdat recht op vergetelheid niet is opgenomen in het privacybeleid van het VUmc, bestaat de onderstaande tabel alleen uit een beschrijving van het privacybeleid van het AMC.

Beschrijving in het privacybeleid AMC

- Betrokkene heeft in de volgende gevallen er recht op dat zijn persoonsgegevens zonder onredelijke vertraging worden gewist: Als de persoonsgegevens niet meer nodig zijn voor het doel waarvoor die zijn verzameld of anderszins worden verwerkt, Indien betrokkene zijn toestemming heeft ingetrokken voor de verwerking van de persoonsgegevens en er geen andere rechtsgrond is om de gegevens nog langer te verwerken. Een voorbeeld van een andere rechtsgrond is een wettelijk plicht van het AMC om de persoonsgegevens langer te verwerken, indien de betrokkene bezwaar maakt tegen de verwerking van zijn persoonsgegevens en er geen prevalerende dwingende rechtsgrond is op basis waarvan de verwerking van de persoonsgegevens kan worden voortgezet, indien de persoonsgegevens onrechtmatig worden verwerkt of indien de wet verplicht tot gegevenswissing.
- Indien betrokkene recht heeft op gegevenswissing en het persoonsgegevens betreft die het AMC tevens openbaar heeft gemaakt (waaronder verstrekt aan derden) wordt - indien redelijkerwijs mogelijk - naast het wissen van de gegevens in de administratie van het AMC aan het volgende voldaan: het AMC draagt er zorg voor dat andere verwerkingsverantwoordelijken - aan wie het AMC de persoonsgegevens heeft verstrekt - worden geïnformeerd over de gegevenswissing en worden medegedeeld om ook daaraan te voldoen. Voor het medisch dossier is het vernietigingsrecht van toepassing, zie artikel 6.2.3.2.
- Het recht op gegevenswissing is in de volgende gevallen niet van toepassing: indien de verwerking van de persoonsgegevens nodig is voor het uitoefenen van het recht van vrijheid van meningsuiting, indien de verwerking van de persoonsgegevens nodig is om te voldoen aan een wettelijke plicht van het AMC of het uitoefenen van een taak van algemeen belang, indien de verwerking van de persoonsgegevens nodig is voor archivering in het algemeen belang, wetenschappelijk of historisch onderzoek, voor zover de gegevenswissing de doeleinden van de betreffende verwerking onmogelijk dreigt te maken of ernstig in het gedrang dreigt te brengen of indien de persoonsgegevens worden verwerkt voor preventieve arbeidsgeneeskunde, beoordeling arbeidsongeschiktheid van de werknemer, medische diagnoses, het verstrekken van gezondheidszorg, redenen van algemeen belang op het gebied van gezondheidszorg, zoals het waarborgen van hoge normen met betrekking tot de kwaliteit en veiligheid van de gezondheidszorg, geneesmiddelen en medische hulpmiddelen. Vorenstaande doet geen afbreuk aan het vernietigingsrecht wat de patiënt op grond van de Wgbo heeft.⁷⁰

Tabel 5.

⁷⁰ Integraal Privacybeleid AMC, p. 16, 17.

Voordat wordt ingegaan op de verschillen in het privacybeleid van het VUmc en AMC is van belang te weten dat het recht op vergetelheid ook wel het recht op gegevenswissing genoemd wordt. Het valt op dat het privacybeleid van het VUmc geen beschrijving van het recht op vergetelheid kent. Daarentegen geeft het AMC een heel uitgebreide beschrijving van dit recht. Zoals in tabel 5 is te lezen geeft het AMC een beschrijving wanneer een betrokkene recht heeft op vergetelheid en wanneer niet. In paragraaf 2.2.6 van dit onderzoeksrapport is te lezen dat het recht op vergetelheid verder gaat dan alleen het wissen van persoonsgegevens. Dit benadrukt het AMC ook in haar privacybeleid. Het AMC beschrijft dat de verwerkingsverantwoordelijke anderen – aan wie de persoonsgegevens zijn verstrekt – informeert over het verzoek op vergetelheid. Tenslotte geeft het AMC aan dat het recht op vergetelheid geen afbreuk doet aan het vernietigingsrecht. Nu het recht op vergetelheid niet is opgenomen in het privacybeleid van het VUmc, kan geen verdere vergelijking in het verschil van het privacybeleid van het VUmc en AMC gemaakt worden.

3.5.2 De werkwijze

Uit de interviews met de werknemers van het VUmc is gebleken dat zij het recht op vergetelheid niet toepassen in het ziekenhuis omdat dit niet van toepassing is op patiëntendossiers.⁷¹

Uit de interviews met de werknemers van het AMC is gebleken dat het recht op vergetelheid in de praktijk niet wordt toegepast op patiëntengegevens.⁷² Wel is dit recht van toepassing voor bezoekers en medewerkers. In het geval dat een bezoeker of medewerker gebruik wil maken van dit recht, is het hoofd van de beveiliging hiervoor verantwoordelijk. Om die reden worden alle verzoeken, die bij het secretariaat binnen komen, doorgestuurd naar het hoofd van de beveiliging. Vaak wordt er door het hoofd van de beveiliging om advies gevraagd aan de Functionaris Gegevensbescherming of aan de medische directie. In het interview met het AMC is extra benadrukt dat het recht op vergetelheid verder gaat dan het recht op verwijdering. Bij het recht op vergetelheid moeten de persoonsgegevens niet alleen verwijderd worden in het bedrijf waar het verzoek wordt gedaan, maar ook bij alle bedrijven die over de persoonsgegevens beschikken.⁷³

3.5.3 Deelconclusie

Het recht op vergetelheid is uit het privacybeleid van VUmc gelaten en gelijkgetrokken met het recht op vernietiging zoals beschreven in de Wgbo. Dit is nader uitgewerkt in paragraaf 2.2.6 van dit onderzoeksrapport. Ook blijkt uit het juridisch kader dat het recht op vergetelheid niet geldt voor het verwijderen van gegevens van het medisch dossier. Om die reden heeft het VUmc het recht op vergetelheid niet opgenomen in het privacybeleid. Zoals in tabel 5 is te zien heeft het AMC het recht op vergetelheid opgenomen in het privacybeleid om betrokkenen te laten inzien dat dit recht bestaat, op welke wijze dit wordt toegepast en wanneer zij daarvan gebruik kunnen maken. Voor de samenwerking van de ziekenhuizen is van belang dat wordt vastgesteld of het recht op vergetelheid wel of niet in het gezamenlijke privacybeleid wordt opgenomen. Nu het recht van vergetelheid niet

⁷¹ Zie bijlage VI, Interview M. van der Haagen, p. 77; Zie bijlage VIII, Interview ████████, p. 87.

⁷² Zie bijlage V, Interview ████████, p. 72; Zie bijlage VII, Interview ████████, p. 83.

⁷³ Zie bijlage VII, Interview ████████, p. 83.

van toepassing is op een patiëntendossier en het privacybeleid zich met name richt op patiënten, is het verstandig om dit recht wel kort op te nemen in het gezamenlijk privacybeleid. Op deze manier worden de betrokkenen op de hoogte gesteld van het recht op vergetelheid. Het is echter van belang dat betrokkenen weten dat dit niet van toepassing is op een patiëntendossier en hier dus geen gebruik van kunnen maken. De ziekenhuizen dienen hierin een standpunt te bepalen.

Uit de literatuur en interviews kan geconcludeerd worden dat het recht op vergetelheid niet van toepassing is op het patiëntendossier. Uit de interviews van het AMC is gebleken dat het recht op vergetelheid wel van toepassing is op de persoonsgegevens van bezoekers en medewerkers. Nu het VUmc hier geen informatie over heeft gegeven kan hiermee geen vergelijking gemaakt worden. Voor de samenwerking tussen de ziekenhuizen is het echter van belang dat het VUmc dezelfde werkwijze voor bezoekers en medewerkers ten aanzien van het recht op vergetelheid hanteert.

3.6 Recht op vernietiging

3.6.1 Weergave in het privacybeleid

Beschrijving in het privacybeleid van het VUmc	Beschrijving in het privacybeleid van het AMC
- Betrokkene richt een verzoek tot verwijdering aan de (gedelegeerd) verantwoordelijke van de verwerking tenzij anders is overeengekomen, dient zich hierbij te identificeren en tekent een verklaring dat hij of zij eventuele nadelige gevolgen van de vernietiging accepteert. - Bij toewijzing van een verwijderingsverzoek voert het VUmc binnen drie maanden na verwijdering door en bevestigt schriftelijk de verwijdering bij de betrokkene.⁷⁴	- Een patiënt van het AMC met een actuele behandelrelatie die zijn rechten in artikel 6.2 wenst uit te oefenen, dient een verzoek in bij de behandelend arts, die zorg draagt voor de afhandeling. De behandelend arts kan met betrekking hiertoe advies vragen aan de medische directie en/of de Functionaris Gegevensbescherming. Verzoeken van de patiënt na de beëindiging van de behandelrelatie dient de patiënt te richten tot de medische directie. De medische directie kan voor de afhandeling van het verzoek advies inwinnen bij de Functionaris Gegevensbescherming. De termijn van de verzoeken van de patiënt is volgens de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst als volgt vastgesteld: vernietigingsverzoek binnen 3 maanden.⁷⁵

Tabel 6.

Het recht op vernietiging wordt in de praktijk ook aangeduid als het recht op verwijdering. Zoals in tabel 6 is te lezen geven de ziekenhuizen een beschrijving van het recht op vernietiging. Ten eerste geven de ziekenhuizen beide een beschrijving bij wie betrokkenen een verzoek tot het recht op vernietiging kunnen indienen. Bij het VUmc kan dit verzoek worden ingediend bij de (gedelegeerd) verantwoordelijke en bij het AMC bij de behandelend arts. Indien de behandelrelatie met een betrokkene van het AMC is beëindigd, kan de betrokkene het verzoek tot vernietiging indienen bij de medische directie. Net zoals bij het recht op afschrift, zoals beschreven in paragraaf 3.3.2 van dit onderzoeksrapport, is er een verschil in welke afdeling een verzoek in behandeling neemt. Ten tweede is opvallend dat het VUmc spreekt over een gedelegeerde functie en niet aangeeft naar wie of door wie deze functie gedelegeerd wordt, hetgeen voor betrokkenen als onduidelijk gezien kan

⁷⁴ Privacybeleid VUmc V1.0, p.9, 10.

⁷⁵ Integraal Privacybeleid AMC, p. 18.

worden. Ten derde is opvallend dat het AMC de interne stappen van het recht op vernietiging beschrijft. Het AMC beschrijft dat een behandelend arts om advies bij de medische directie of Functionaris Gegevensbescherming kan vragen. Tevens wordt beschreven dat de medische directie ook advies kan inwinnen bij de Functionaris Gegevensbescherming. Nu het privacybeleid gericht is op het informeren van betrokkenen kan de vraag gesteld worden of dit relevant is voor de betrokkenen. Tenslotte wordt in het privacybeleid van het VUmc en in het privacybeleid van het AMC een termijn van drie maanden genoemd waarbinnen het vernietigingsverzoek behandeld moet worden.

3.6.2 De werkwijze

Uit de interviews met medewerkers van het VUmc is gebleken dat een verzoek om het recht op vernietiging schriftelijk wordt ingediend bij Zorgsupport. Zorgsupport stuurt het verzoek door naar de behandelend arts. De behandelend arts beslist of het verzoek wel of niet gehonoreerd wordt. Zorgsupport geeft gehoor aan deze beslissing en bewaakt de voortgang omdat hier lange tijd overheen kan gaan.⁷⁶

Uit interviews met twee werknemers van het AMC is gebleken dat een verzoek om het recht op vernietiging schriftelijk wordt ingediend bij het secretariaat van de medische directie.⁷⁷ De medische directie informeert de behandelend arts over het verzoek en vervolgens bespreekt de behandelend arts met de patiënt de gevolgen van dit recht.⁷⁸ In beginsel heeft de patiënt het recht dat zijn dossier wordt vernietigd. In de praktijk komt het echter vaak voor dat dit een deel van een dossier is. In sommige gevallen is het vernietigen van een dossier niet toegestaan indien het dossier bewaard moet blijven voor een wettelijke plicht of een derde. In het interview met [REDACTED] kwam een voorbeeld naar voren wanneer een dossier bewaard moet blijven voor een derde: *"Indien een kind mishandeld is door de vader en de vader om verwijdering van het dossier vraagt. Het is dan in het belang van het kind dat het dossier niet wordt verwijderd omdat het kind na bijvoorbeeld twintig jaar nog last kan krijgen van de mishandeling"*. Indien een deel dan wel het hele dossier verwijderd wordt, wordt dit altijd genoteerd. Op deze manier is het aantoonbaar dat de patiënt verzocht heeft om iets te laten vernietigen.⁷⁹

3.6.3 Deelconclusie

Uit de analyse van het privacybeleid van het VUmc en het AMC kan geconcludeerd worden dat er een verschil is waar en door wie de verzoeken in behandeling worden genomen. Het VUmc spreekt over indienen van een verzoek bij de (gedelegeerde) verantwoordelijke. Voor een betrokkene is dit niet duidelijk. Indien voor het gezamenlijke privacybeleid de beschrijving van het VUmc voor het recht op vernietiging wordt opgenomen, is het belangrijk dat duidelijk beschreven wordt wie de (gedelegeerde) verantwoordelijke is. Bij het AMC wordt het verzoek ingediend bij de behandelend

⁷⁶ Zie bijlage VIII, Interview [REDACTED], 87, 88.

⁷⁷ Zie bijlage V, Interview [REDACTED], p. 71, 72; Zie bijlage VII, Interview [REDACTED], p. 83.

⁷⁸ Zie bijlage VII, Interview, Interview [REDACTED], p.83.

⁷⁹ Zie bijlage V, Interview [REDACTED], p. 71, 72.

arts. Het is van belang dat bij de ziekenhuizen overeenstemming bereikt wordt wie bevoegd is voor de uitvoering van dit recht. In de praktijk kan dit gerealiseerd worden door de verschillende werknemers onder dezelfde naam te laten werken of om in beide ziekenhuizen de behandelend arts hiervoor verantwoordelijk te maken. Dit zorgt ervoor dat bij de betrokkenen van het Amsterdam UMC geen verwarring ontstaat over waar en bij wie zij een verzoek tot vernietiging kunnen indienen. Uit artikel 12 van de AVG blijkt dat een betrokkene beknopt, transparant, begrijpelijk en op een gemakkelijke manier geïnformeerd dient te worden. In paragraaf 2.2.6 is dit nader uitgewerkt. Nu het AMC in haar privacybeleid informatie geeft over de adviserende rol van de medische directie en de Functionaris Gegevensbescherming, kan geconcludeerd worden dat dit onduidelijkheid met zich brengt voor betrokkenen. Het is dan ook raadzaam om, na overeenstemming over de bevoegdheid, de omschrijving het recht op vernietiging van het VUmc over te nemen in het gezamenlijke privacybeleid. Voor de eenduidigheid dienen de ziekenhuizen dezelfde behandelingstermijn, drie maanden, te hanteren.

Uit de interviews kan ook geconcludeerd worden dat in de ziekenhuizen de behandelend arts verantwoordelijk is voor het nemen van de beslissing over het recht op vernietiging. Er is echter wel een verschil in de afdelingen waar het schriftelijk verzoek ingediend moet worden. Bij het VUmc is dat Zorgsupport en bij het AMC het secretariaat van de medische directie. Indien de afdelingen die de verzoeken in behandeling nemen onder dezelfde naam werken, geeft dit geen verwarring meer voor de betrokkenen van het Amsterdam UMC.

3.7 Recht op beperking van de verwerking

3.7.1 Weergave in het privacybeleid

Omdat het recht op beperking van de verwerking niet is opgenomen in het privacybeleid van het VUmc, bestaat onderstaande tabel alleen uit een beschrijving van het privacybeleid van het AMC.

Beschrijving in het privacybeleid van het AMC
--

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">- Gedurende de perioden waarin de betrokkene recht heeft op beperking van de verwerking van zijn/haar persoonsgegevens, mag het AMC de persoonsgegevens van de betrokkene alleen opslaan en verwerken indien betrokkene toestemming daarvoor heeft gegeven of indien de persoonsgegevens nodig zijn voor het instellen, uitoefenen of onderbouwen van een rechtsvordering of voor gewichtige redenen van algemeen belang.- De betrokkene heeft in de volgende gevallen recht op beperking van de verwerking van zijn persoonsgegevens: indien de betrokkene de juistheid van de persoonsgegevens betwist en het AMC bezig is met het controleren van de juistheid van de persoonsgegevens, indien de verwerking onrechtmatig is en betrokkene zich verzet tegen wissen van de gegevens en in plaats daarvan vraagt om beperking van de verwerking, indien het AMC de gegevens niet meer nodig heeft voor de verwerkingsdoeleinden maar betrokkene die nodig heeft in verband met een rechtsvordering of indien betrokkene bezwaar heeft gemaakt tegen de verwerking van zijn persoonsgegevens en in afwachting is van het antwoord op de vraag of de gerechtvaardigde gronden van het AMC om de persoonsgegevens te verwerken, zwaarder wegen.- Het recht op beperking is niet van toepassing op de persoonsgegevens die in het kader van wetenschappelijk onderzoek worden verwerkt, mits de nodige voorzieningen zijn getroffen om te verzekeren dat de verzamelde persoonsgegevens uitsluitend voor statische of wetenschappelijke doeleinden worden gebruikt.⁸⁰ |
|--|

Tabel 7.

Zoals hiervoor in dit onderzoeksrapport is vermeld, is het recht op beperking van de verwerking een nieuw recht dat op grond van de AVG is ingevoerd. Het is opvallend dat het VUmc geen informatie in haar privacybeleid heeft opgenomen van dit recht. Het AMC geeft een heel uitgebreide beschrijving van dit recht. Zoals in tabel 7 is te zien geeft het AMC een beschrijving dat zij gedurende het recht op beperking van de verwerking de persoonsgegevens van een betrokkene alleen mogen opslaan of verwerken indien daar toestemming voor is of indien dat noodzakelijk is voor een rechtsvordering. Ook beschrijft het AMC in het privacybeleid wanneer het recht op beperking van de verwerking wel of niet van toepassing is.

⁸⁰ Integraal Privacybeleid AMC, p. 17

3.7.2 De werkwijze

Uit de interviews met de werknemers van het VUmc is gebleken dat het recht op beperking van de verwerking nog niet in de praktijk is voorgekomen. Indien een betrokkene een verzoek bij Zorgsupport doet ten aanzien van het recht op beperking is de persoon die intern verantwoordelijk is voor de betreffende verwerking bevoegd hier wel of geen gehoor aan te geven.⁸¹ Het criterium dat hier van toepassing is dat het recht van beperking op de verwerking alleen toegepast kan worden als de veiligheid van de patiënt niet in het geding is.⁸² Indien er wel een verzoek tot dit recht wordt gedaan heeft dit te maken met de wil van een patiënt dat er stukken naar de huisarts of anderen verzonden worden. In voornoemd geval dient de behandelend arts zorg te dragen dat de stukken niet worden verzonden.⁸³ Ondanks dat tot op heden geen gebruik is gemaakt van dit recht wordt door een PIA vastgesteld of het mogelijk is om dit recht uit te voeren.⁸⁴

Uit de interviews met twee medewerkers van het AMC is gebleken dat het recht op beperking van de verwerking nog niet is voorgekomen in de praktijk. In de Wgbo is geregeld dat alleen de behandelend arts bij het dossier van een patiënt kan. Dit kan dan ook gezien worden als het recht op beperking van de verwerking.⁸⁵ Indien een verzoek tot het recht op beperking van de verwerking wordt gedaan, dient een patiënt het verzoek in bij het secretariaat van de medische directie en wordt het verzoek doorgestuurd naar de behandelend arts. De behandelend arts bespreekt dit met de patiënt en neemt een besluit om wel of geen gehoor te geven aan het verzoek.⁸⁶

3.7.3 Deelconclusie

Nu de ziekenhuizen een gezamenlijk privacybeleid dienen op te stellen en met name nu het recht op beperking van de verwerking een nieuw recht is op grond van de AVG, is het van belang dat het recht op beperking van de verwerking opgenomen wordt in het nieuwe privacybeleid. Het AMC heeft een heel uitgebreide beschrijving van dit recht in het privacybeleid opgenomen. Ondanks deze uitgebreide beschrijving, wordt een betrokkene op een beknopte, transparante, begrijpelijke en gemakkelijke taal geïnformeerd over het recht op beperking van de verwerking. Samenvattend is duidelijk geworden dat het AMC met haar beschrijving voldoet aan het transparantiebeginsel, zoals omschreven in artikel 12 van de AVG en zoals nader uitgewerkt in paragraaf 2.2.6 van dit onderzoeksrapport. Om die reden is het belangrijk dat het recht op beperking van de verwerking conform de omschrijving van het AMC wordt opgenomen in het gezamenlijke privacybeleid.

Uit de afgenomen interviews met werknemers van het VUmc en AMC is gebleken dat het niet eerder is voorgekomen dat een patiënt zich beroept op het recht op beperking van de verwerking. Beide ziekenhuizen hebben een werkwijze ten aanzien van voornoemd recht. Bij het VUmc wordt een

⁸¹ Zie bijlage VI, Interview M. van der Haagen, p. 77.

⁸² Zie bijlage VI, Interview M van der Haagen, p. 77; Zie bijlage VIII, Interview ████████, p. 84.

⁸³ Zie bijlage VIII, Interview ████████, p. 84.

⁸⁴ Zie bijlage VI, Interview M van der Haagen, p. 77.

⁸⁵ Zie bijlage V, Interview ████████, p. 77.

⁸⁶ Zie bijlage VII, Interview ████████, p. 88.

verzoek ingediend bij Zorgsupport en bij het AMC bij het secretariaat van de medische directie. Vanwege dit verschil dient de werkwijze uniform te worden. In beide ziekenhuizen is de arts de intern verantwoordelijke, die het recht op beperking van de verwerking uitvoert. Dit dient gehandhaafd te blijven.

3.8 Recht op dataportabiliteit

3.8.1 Weergave in het privacybeleid

Beschrijving in het privacybeleid van het VUmc	Beschrijving in het privacybeleid van het AMC
- Het recht op dataportabiliteit is een nieuw recht onder AVG. Het is het recht van betrokkenen om persoonsgegevens mee te nemen en over te dragen aan een andere (zorg)aanbieder. Het recht geldt voor een deel van de gegevens in het medisch dossier. - De persoonsgegevens die de patiënt zelf actief en bewust heeft versterkt, vallen onder het recht op dataportabiliteit. Dat geldt ook voor de gegevens die patiënten indirect heeft verstrekt door het gebruik van een dienst of een apparaat. Bijvoorbeeld de gegevens die een pacemaker of een bloeddrukmeter genereert. - De gegevens in het medisch dossier die niet direct of indirect door het gebruik van een dienst of een apparaat door de patiënt zijn verstrekt, vallen niet onder het recht van dataportabiliteit. Het recht op dataportabiliteit geldt bijvoorbeeld niet voor de conclusies, diagnoses, vermoedens of behandelplannen die de behandelend arts op basis van de patiënt verstrekte gegevens vaststelt.⁸⁷	- Indien een betrokkene op basis van toestemming of een contract met het AMC zijn/haar persoonsgegevens aan het AMC heeft verstrekt en het AMC deze persoonsgegevens digitaal verwerkt, heeft betrokkene er recht op dat het AMC op zijn/haar verzoek, de betreffende persoonsgegevens in digitale vorm aan hem/haar of aan een andere verwerkingsverantwoordelijke die betrokkene daarvoor aanwijst, beschikbaar stelt.⁸⁸

Tabel 8.

Het recht op dataportabiliteit is het tweede nieuwe recht op grond van de AVG. Het VUmc geeft een uitgebreidere beschrijving van het recht op dataportabiliteit dan het AMC. Waar het AMC alleen beschrijft welke gegevens onder het recht op dataportabiliteit vallen geeft het VUmc daar een uitgebreide omschrijving over: wat het recht op dataportabiliteit inhoudt en welke gegevens wel of niet onder het recht op dataportabiliteit vallen.

⁸⁷ Privacybeleid VUmc V1.0, p. 10.

⁸⁸ Integraal Privacybeleid AMC, p. 17.

3.8.2 De werkwijze

Tijdens de interviews met werknemers van het VUmc viel op dat verschillende antwoorden zijn gegeven met betrekking tot het recht op dataportabiliteit. Enerzijds wordt door de Functionaris Gegevensbescherming vermeld dat het recht op dataportabiliteit weinig wordt gebruikt. Het komt sporadisch voor dat patiënten om gegevens vragen die zij dan krijgen. Ook heeft een patiënt toegang tot het elektronisch patiëntendossier waaruit hij zelf gegevens kan downloaden. Momenteel wordt er nog niet veel data uitgewisseld met andere ziekenhuizen, omdat er verschillende systemen zijn die niet op elkaar aansluiten.⁸⁹ Anderzijds wordt door de medische directie vermeld dat het in het ziekenhuis nog niet is voorkomen dat een beroep op het recht op dataportabiliteit is gedaan. Uit de interviews is ook gebleken dat het elektronisch patiëntendossier het recht op dataportabiliteit niet vergemakkelijkt. Het is onvoldoende duidelijk in hoeverre persoonsgegevens gedeeld kunnen worden en hoe dat veilig kan gebeuren. Indien bijvoorbeeld een patiënt die in ziekenhuis X onder behandeling is geweest en vervolgens een behandeling ondergaat in ziekenhuis Y, toestemming geeft tot het delen van de persoonsgegevens dan worden deze gegevens in beide ziekenhuizen opgeslagen. Indien een patiënt op een later moment toch niet wil dat de persoonsgegevens in twee ziekenhuizen zijn opgeslagen, kan hier niets meer aan gedaan worden. Dat maakt het recht op dataportabiliteit lastig.⁹⁰

Ook tijdens de interviews met werknemers van het AMC viel op dat verschillende antwoorden zijn gegeven met betrekking tot het recht op dataportabiliteit. Enerzijds wordt vermeld dat er een discussie bestaat over wat onder het recht op dataportabiliteit valt en welke gegevens hieronder vallen.⁹¹ Anderzijds wordt vermeld dat het recht op dataportabiliteit bij het AMC wordt toegepast door het elektronisch patiëntendossier. Een patiënt heeft toegang tot het elektronisch dossier en kan het gehele dossier of delen daarvan downloaden. Momenteel staan nog niet alle gegevens van een patiënt in het elektronisch dossier. Om die reden kan een patiënt ook bij een behandelend arts gegevens opvragen om gebruik te maken van het recht op dataportabiliteit.⁹²

3.8.3 Deelconclusie

Uit analyse van het privacybeleid van het VUmc en het AMC kan geconcludeerd worden dat het VUmc een duidelijkere beschrijving geeft van het recht op dataportabiliteit. Op grond van artikel 12 van de AVG, het transparantie beginsel, dienen betrokkenen beknopt, transparant, begrijpelijk en in gemakkelijke taal geïnformeerd te worden. Nu het VUmc beschrijft dat het recht op dataportabiliteit een nieuw recht is, wat het recht inhoudt en wanneer het recht wel of niet van toepassing is, worden betrokkenen gemakkelijk en duidelijk geïnformeerd. In de beschrijving van het AMC, wordt alleen ingegaan wanneer het recht op dataportabiliteit van toepassing is. Op grond van artikel 12 van de AVG kan geconcludeerd worden dat het VUmc in haar privacybeleid een begrijpelijker omschrijving geeft ten aanzien van het recht op dataportabiliteit.

⁸⁹ Zie bijlage VI, Interview M. van der Haagen, p. 73

⁹⁰ Zie bijlage VIII, Interview ████████, p. 77

⁹¹ Zie bijlage V, Interview ████████, p. 73.

⁹² Zie bijlage VII, Interview ████████, p. 84.

Uit de interviews kan ook geconcludeerd worden dat er in de ziekenhuizen onduidelijkheid bestaat over het recht op dataportabiliteit. Zowel bij het VUmc als bij het AMC geven de vier werknemers verschillende antwoorden of het recht op dataportabiliteit wel of niet wordt toegepast. Opvallend is dat de Functionaris Gegevensbescherming van het VUmc en het AMC beiden vermelden dat het downloaden van gegevens uit het elektronisch patiëntendossier onder het recht op dataportabiliteit valt. Daarentegen vermeldt de gezondheidsjurist van het VUmc en de medische directie van het AMC dat in het ziekenhuis onduidelijkheid bestaat over welke informatie onder het recht op dataportabiliteit valt. Gezien de onduidelijkheid van het recht op dataportabiliteit is het van belang dat de ziekenhuizen hierin overeenstemming bereiken.

Hoofdstuk 4: Conclusie

In voorgaande hoofdstukken zijn door middel van literatuuronderzoek, analyse van het privacybeleid van het VUmc en AMC en interviews de (sub)deelvragen van dit onderzoek beantwoord. In dit hoofdstuk worden conclusies getrokken. Aan de hand van de conclusies wordt antwoord gegeven worden op de centrale vraag die in onderstaand kader is weergegeven.

"Welk advies kan aan het Amsterdam UMC gegeven worden over hoe de rechten van betrokkenen op uniforme wijze in haar privacybeleid en werkwijze moeten worden opgenomen in het kader van het samenwerkingsverband tussen VUmc en AMC op basis van wet- en regelgeving, literatuuronderzoek en interviews?"

4.1 Literatuur

Uit het literatuuronderzoek is gebleken dat de rechten van betrokkenen nauwkeurig beschreven zijn. De rechten van betrokkenen die in dit onderzoek behandeld zijn, zijn: het recht op transparantie, het recht op inzage, het recht op afschrift, het recht op rectificatie, het recht op vergetelheid, het recht op vernietiging, het recht op beperking van de verwerking en het recht op dataportabiliteit. Van belang is dat het recht op transparantie altijd in acht genomen dient te worden bij de tekstuele weergave van de rechten van betrokkenen.

4.2 Het privacybeleid

Uit analyse van het privacybeleid van het VUmc en het AMC kan geconcludeerd worden dat er verschil is in de omschrijving per recht van betrokkenen. De tekstuele weergaven in het privacybeleid van het VUmc en van het AMC zijn getoetst aan het recht op transparantie, waarbij artikel 12 van de AVG in acht is genomen. Elk recht van betrokkene wordt met inachtneming van het recht op transparantie omschreven. Om die reden kan geconcludeerd worden dat het overbodig is om het recht op transparantie apart op te nemen in het privacybeleid.

Gebleken is dat het recht op inzage en het recht op dataportabiliteit beknopter, transparanter, begrijpelijker en in een gemakkelijkere taal omschreven staan in het privacybeleid van het VUmc. Hierbij is op een beknopte en begrijpelijke manier aangegeven wanneer deze rechten wel of niet van toepassing zijn. Ook geeft het VUmc, in tegenstelling tot het AMC een duidelijke omschrijving over wat het recht op dataportabiliteit inhoudt.

Ook is gebleken dat het recht op afschrift, het recht op rectificatie en het recht op beperking van de verwerking beknopter, transparanter, begrijpelijker en in een gemakkelijkere taal omschreven staan in het privacybeleid van het AMC. Bij deze drie rechten geeft het AMC duidelijk aan wanneer deze rechten wel of niet van toepassing zijn. Ook wordt bij het recht op afschrift door het AMC op een transparante manier aangegeven wat de eventuele bijbehorende kosten van dit verzoek zijn.

Bij het recht op vernietiging en het recht op vergetelheid dient een samenvoeging van de omschrijving uit het privacybeleid van het VUmc en het AMC plaats te vinden. In het privacybeleid van het VUmc en het AMC bestaat inzake het recht op vernietiging verschil in de afdelingen die deze

verzoeken in behandeling nemen. Omdat in het privacybeleid van het VUmc dit recht beknopter, transparanter, begrijpelijker en in een gemakkelijkere taal omschreven is kan geconcludeerd worden dat het van belang is dat deze omschrijving aangehouden wordt. Daarbij dient duidelijk te worden aangegeven bij welke afdeling een verzoek kan worden ingediend. Het VUmc heeft het recht op vergetelheid niet opgenomen in haar privacybeleid, omdat dit recht niet van toepassing is op het verwijderen van persoonsgegevens uit een medisch dossier. Daarentegen heeft het AMC dit recht wel opgenomen in haar privacybeleid. De ziekenhuizen dienen over het al dan niet opnemen van dit recht in het gezamenlijke privacybeleid consensus te bereiken.

4.3 De werkwijze

Uit de interviews is gebleken dat er verschillen zijn tussen de werkwijzen bij het VUmc en AMC.

Ten eerste is gebleken het recht op transparantie in de ziekenhuizen gedeeltelijk op dezelfde manier wordt uitgevoerd. De ziekenhuizen onderzoeken beide door een PIA op welke wijze betrokkenen het best geïnformeerd kunnen worden. De werkwijze omtrent het opstellen van een nieuw privacybeleid in het AMC is uit de interviews duidelijk geworden. Ter controle op de leesbaarheid wordt dit beleid met verschillende afdelingen gedeeld.

Ten tweede is gebleken dat de ziekenhuizen dezelfde werkwijze kennen omtrent het recht op inzage. Dit recht is in beide ziekenhuizen in de praktijk vertaald naar het recht op afschrift. De reden hiervoor is omdat het recht op afschrift voortvloeit uit de Wgbo. Volgens artikel 456 van het Burgerlijk Wetboek 7 dient een arts onverwijld afschrift van een medisch dossier te geven.

Ten derde is gebleken dat verschil bestaat inzake de werkwijze omtrent het recht op afschrift. Bij het VUmc wordt dit uitgevoerd door Zorgsupport en in sommige gevallen door de gezondheidsjurist, of de behandelend arts. Bij het AMC wordt dit uitgevoerd door de behandelend arts, of het secretariaat van de medische directie.

Ten vierde is gebleken dat het recht op rectificatie in beide ziekenhuizen wordt uitgevoerd door de behandelend arts. Indien het verzoek bij het VUmc zich richt op het rectificeren van een spellingsfout, dan handelt Zorgsupport dit af. Ook is gebleken dat er een verschil is in de naam van de afdeling waar een verzoek ingediend moet worden. Bij het VUmc dient een verzoek ingediend te worden bij Zorgsupport en bij het AMC bij het secretariaat van de medische directie.

Ten vijfde is gebleken dat het recht op vergetelheid niet van toepassing is op het patiëntendossier. Uit de interviews met de medewerkers van het AMC is gebleken dat dit recht wel van toepassing is op persoonsgegevens van de werknemers en bezoekers.

Ten zesde is gebleken het recht op vernietiging deels overeenstemming kent in de werkwijze. In beide ziekenhuizen is de behandelend arts verantwoordelijk voor het nemen van een beslissing ten aanzien van dit recht. Net zoals bij het recht op rectificatie is er een verschil in de naam van de afdeling die het verzoek in behandeling neemt. Bij het VUmc moet het verzoek bij Zorgsupport ingediend worden en bij het AMC bij het secretariaat van de medische afdeling.

Ten zevende is gebleken dat het recht op beperking van de verwerking niet eerder is voorgekomen. Wel bestaat in de ziekenhuizen dezelfde werkwijze ten aanzien van dit recht. Net zoals bij het recht op vernietiging is de behandelend arts verantwoordelijk voor het uitvoeren van dit recht. Ook is er verschil in de naam van de afdeling die de verzoeken in behandeling neemt. Bij het VUmc dient een verzoek bij Zorgsupport te worden ingediend en bij het AMC bij het secretariaat van de medische directie.

Tenslotte is ten aanzien van het recht op dataportabiliteit niet duidelijk geworden of dit recht wel of niet in het ziekenhuis wordt toegepast. De Functionaris Gegevensbescherming van het VUmc en het AMC vermelden beiden dat dit recht wordt toegepast op het elektronisch patiëntendossier. Daarentegen vermeldt de gezondheidsjurist van het VUmc en de medische directie van het AMC dat er onduidelijkheid bestaat over welke informatie onder het recht op dataportabiliteit valt. Hieruit kan geconcludeerd worden dat in beide ziekenhuizen onduidelijkheid bestaat over wat het recht op dataportabiliteit inhoudt en of het van toepassing is in het ziekenhuis.

4.4 Doelstelling

Het doel van dit onderzoek: *een advies geven hoe de rechten van betrokkenen op uniforme wijze moeten worden opgenomen in het nieuwe gezamenlijke privacybeleid en werkwijze*, is behaald. De omschrijving per recht van betrokkenen hoe die moet worden opgenomen in het gezamenlijke privacybeleid is toegevoegd in de bijlage.⁹³ Ook is als bijlage een checklist gevoegd, waarin de verschillen tussen de ziekenhuizen in kaart worden gebracht, ten behoeve van het harmoniseren van de werkwijze.⁹⁴

4.5 Bruikbaarheid

Het onderzoek is voor de samenwerking tussen het VUmc en AMC bruikbaar omdat een gedeelte van het gezamenlijke privacybeleid, specifiek de rechten van betrokkenen, voor het Amsterdam UMC, is opgesteld. Door de checklist wordt het de ziekenhuizen gemakkelijker gemaakt om de werkwijze te harmoniseren, omdat duidelijk wordt gemaakt welke verschillen er zijn.

⁹³ Zie bijlage I, Beroepsproduct 1.

⁹⁴ Zie bijlage II, Beroepsproduct 2.

Hoofdstuk 5: Aanbeveling

Op grond van de in hoofdstuk 4 beschreven conclusies worden aanbevelingen gedaan. De aanbevelingen hebben betrekking op het opnemen van de rechten van betrokkenen in het gezamenlijke privacybeleid van het Amsterdam UMC en op het verschil in werkwijze ten aanzien van de rechten van betrokkenen bij het VUmc en AMC.

5.1 Het privacybeleid

Hieronder wordt vermeld welke omschrijving uit het privacybeleid van het VUmc of AMC het best overgenomen kan worden voor het gezamenlijke privacybeleid.

Gebleken is dat het recht op transparantie een ander soort recht is dan de overige rechten van betrokkenen, omdat het belangrijk is dat de informatie voor betrokkenen beknopt, transparant, begrijpelijk en in een gemakkelijke taal worden verstrekt. Om die reden wordt aanbevolen om het recht op transparantie niet op te nemen in het privacybeleid. Het is echter belangrijk dat de overige rechten van betrokkenen met in achtneming van het recht op transparantie wel in het privacybeleid worden opgenomen.

In eerste instantie wordt aanbevolen dat de omschrijving van het VUmc inzake het recht op inzage wordt overgenomen in het gezamenlijke privacybeleid. De reden hiervoor is dat het VUmc duidelijk aangeeft wanneer een verzoek ingediend kan worden en wat de behandelingstermijn is. Ook is het raadzaam om de omschrijving van het recht op dataportabiliteit over te nemen in het gezamenlijke privacybeleid, omdat in deze beschrijving beknopt, transparant, begrijpelijk en in gemakkelijke taal wordt aangegeven wanneer dit recht van toepassing is.

Inzake het recht op afschrift wordt geadviseerd dat de omschrijving van het AMC wordt overgenomen in het gezamenlijke privacybeleid. Er is een verschil in de behandelingstermijn bij het VUmc en AMC. Het is belangrijk dat één termijn gehanteerd wordt. Het is raadzaam om de behandelingstermijn van het AMC, te weten de termijn van één maand, aan te houden. Betrokkenen zullen minder moeite hebben met een kortere behandelingstermijn, dan wanneer de langere termijn van vijf weken van het VUmc gehanteerd wordt. Indien gekozen wordt om de termijn van het VUmc aan te houden, dienen alle betrokkenen hierover te worden geïnformeerd over de langere behandelingstermijn.

Het AMC geeft een beknopte, transparante, begrijpelijke en in gemakkelijke taal omschreven uitleg, conform artikel 12 van de AVG, van het recht op rectificatie en het recht op beperking van de verwerking. Daarom wordt aanbevolen om deze twee omschrijvingen van het AMC over te nemen in het gezamenlijke privacybeleid.

Bij het recht op vernietiging en het recht op vergetelheid dient een samenvoeging van de omschrijving uit het privacybeleid van het VUmc en het AMC plaats te vinden. Het recht op vernietiging staat beknopter, transparanter, begrijpelijker en in een gemakkelijker manier omschreven in het privacybeleid van het VUmc. Daarom is het raadzaam om deze beschrijving over te nemen in het nieuwe privacybeleid. In deze beschrijving staat niet duidelijk waar een verzoek tot

dit recht ingediend kan worden. Indien gekozen wordt om de omschrijving van het VUmc over te nemen is het belangrijk dat duidelijk wordt vermeld waar een betrokkene een verzoek kan indienen. Inzake het recht op vergetelheid wordt aanbevolen om overeenstemming te bereiken over het al dan niet opnemen van dit recht in het gezamenlijke privacybeleid. Het is raadzaam om dit recht kort op te nemen. Omdat dit recht alleen van toepassing is op bezoekers en werknemers is het belangrijk om te vermelden dat dit recht bestaat en hoe gebruik gemaakt kan worden van dit recht.

5.2 De werkwijze

Hieronder wordt vermeld welke werkwijze het best overgenomen kan worden voor het samenwerkingsverband van het VUmc en AMC.

Inzake het recht op transparantie is gebleken dat de ziekenhuizen beide door een PIA onderzoeken op welke wijze betrokkenen het best geïnformeerd kunnen worden. Het is raadzaam om die werkwijze aan te houden. Indien een nieuw privacybeleid bij het AMC wordt opgesteld, wordt deze met verschillende afdelingen gedeeld. Voor het ontwerpen van het gezamenlijke privacybeleid wordt geadviseerd de werkwijze van het AMC te hanteren.

Het recht op inzage wordt in de praktijk door de ziekenhuizen vertaald naar het recht op afschrift. Daarom wordt geadviseerd deze werkwijze aan te houden.

Bij het recht op afschrift, het recht op rectificatie, het recht op vernietiging en het recht op beperking van de verwerking bestaat tussen de ziekenhuizen verschil in welke afdeling de verzoeken in behandeling neemt. Bij het VUmc neemt Zorgsupport de verzoeken in behandeling en bij het AMC het secretariaat van de medische directie. Aanbevolen wordt dat de afdelingen die in het VUmc en in het AMC deze rechten in behandeling nemen, onder dezelfde naam te werk gaan. Daarbij is het inzake het recht op afschrift ook belangrijk dat overeenstemming wordt bereikt over de uitvoering. Bij het VUmc wordt dit recht afgehandeld door de persoon die het verzoek ontvangt: Zorgsupport en in sommige gevallen de gezondheidsjurist of behandelend arts. Bij het AMC wordt dit uitgevoerd door de behandelend arts. Het is raadzaam om de werkwijze van het VUmc te hanteren. De reden hiervoor is dat een patiënt op grond van de Wgbo altijd recht heeft op een afschrift. Mocht een verzoek onduidelijk zijn, kan Zorgsupport of het secretariaat van de medische directie een gezondheidsjurist of behandelend arts alsnog raadplegen. Inzake het recht op rectificatie is het ook belangrijk dat overeenstemming bereikt wordt tussen het rectificeren van spellingsfouten, aangezien dit bij het VUmc door Zorgsupport wordt afgehandeld. Het is raadzaam om deze werkwijze van het VUmc te hanteren. Op deze manier wordt een behandelend arts ontzien.

Nu het recht op vergetelheid niet van toepassing is op patiëntendossiers, is het vanzelfsprekend dat deze werkwijze in de ziekenhuizen gehanteerd blijft worden. Uit de interviews met het VUmc is niet duidelijk geworden of dit recht wordt toegepast op de verwerking van persoonsgegevens van bezoekers en medewerkers. Daarom is het raadzaam dat de ziekenhuizen in nader overleg bespreken hoe de werkwijze eruit zal zien indien een bezoeker of medewerker zich beroept op dit recht.

Tenslotte is inzake het recht op dataportabiliteit gebleken dat niet duidelijk of dit recht wel of niet in de ziekenhuizen wordt toegepast. Om die reden wordt aanbevolen dat nader onderzoek wordt gedaan naar dit recht. Het is belangrijk dat uitgezocht wordt wat precies onder het recht op dataportabiliteit wordt verstaan en of het wordt toegepast in een ziekenhuis. Indien daar duidelijkheid over bestaat dienen de ziekenhuizen door overleg een gezamenlijke werkwijze vast te stellen.

Hoofdstuk 6: Bronnenlijst

Literatuur

Engelfriet, Meij & Kager 2017

A. Engelfriet, L. Meij & P. Kager, *De Algemene Verordening Gegevensbescherming: Artikelsgewijs commentaar*, Ius Mentis 2017

Hijmans 2018

H. Hijman, *De Algemene Verordening Gegevensbescherming en de Uitvoeringswet Algemene Verordening Gegevensbescherming*, Nederlands Juristenblad 2018/356, afl. 7

Huissen 2015

R. Huissen, *Privacy in de zorg. Van wie is uw medisch dossier?*, Amsterdam: Uitgeverij SWP 2015

Nouwt 2018

S. Nouwt, *Juridische aspecten van elektronische gegevensuitwisseling*, Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Geneeskunst 2018

Schermer, Hagenauw, Falot 2018

B. W. Schermer, D. Hagenauw, N. Falot, *Handleiding Algemene verordening gegevensbescherming en Uitvoeringswet Algemene verordening gegevensbescherming*, Ministerie van Justitie en Veiligheid 2018

Vermissen, Terstegge & Krijgsman 2017

K. Vermissen, J. Terstegge & N. Krijgsman, *Grip op de AVG. De nieuwe privacywet voor niet-juristen*, Deventer: Wolters Kluwer 2017

Parlementaire stukken en richtlijnen

Kamerstukken II 1997/98, 25892, nr. 3, p. 69 (MvT)

Kamerstukken II, 2017/18, 34851, 3 (MvT).

Kamerstukken II 2017/18, 34939, 3, p.8 (MvT)

Stb. 2018, 145.

Koninklijke Nederlandsche Maatschappij ter bevordering der Geneeskunst 2018

KNMG-richtlijn Omgaan met medische gegevens, KNMG, mei 2018

Guidelines on the right to data portability, 16/EN, WP 242 rev. 01.

Jurisprudentie

Hvj EU 13 mei 2014 zaak C-131/12, (*Google/AEPD en Mario Costeja González*).

Privacybeleid

Van der Haagen & Ruiter 2018

M. van der Haagen & W. Ruiter, *Privacybeleid VUmc versie 1.0*, 2018.

Inge & Drapers 2018

M. Inge & J. Drapers, *Integraal Privacybeleid AMC*, 2018.

Internetbronnen

'Over ons', *Vumc*, Vumc.nl (zoek op *ontstaan Amsterdam UMC*).

'Wanneer is een gegevensbeschermingsbeleid volgens de AVG verplicht?', *Autoriteit persoonsgegevens*, Autoriteitpersoonsgegevens.nl (zoek op *wanneer is een gegevensbeschermingsbeleid verplicht is*).

'Wat moet er volgens de AVG in een gegevensbeschermingsbeleid staan?' *Autoriteit persoonsgegevens*, Autoriteitpersoonsgegevens.nl (zoek op *eisen gegevensbeschermingsbeleid*).

'Waarom nieuwe privacyregels?', *Rijksoverheid*, Rijksoverheid.nl (zoek op *reden nieuwe privacywetgeving*).

R. Stantifort, 'Misverstand. De AVG is al in werking getreden', *Kneppelhout advocaten* 18 augustus 2018, Kneppelhout.nl (zoek op *twee jaar termijn van kracht zijn AVG*).

'Raadgever Algemene verordening gegevensbescherming (AVG)', *Vereniging Nederlandse Gemeenten*, Vng.nl (zoek op *twee doelen van de AVG*).

'Wat zijn persoonsgegevens', *Autoriteit Persoonsgegevens*, Autoriteitpersoonsgegevens.nl (zoek op *gewone persoonsgegevens*).

'Rechten van betrokkenen', *Autoriteit persoonsgegevens*, Autoriteitpersoonsgegevens.nl (zoek op *recht op inzage AVG*).

'Heeft een patiënt recht op een kopie van zijn medisch dossier', *Knmg voorop voor dokter en zorg* 1 juni 2018, knmg.nl (zoek op *recht op afschrift Wgbo*).

'Recht op rectificatie', *Autoriteit persoonsgegevens*, Autoriteitpersoonsgegevens.nl (zoek op *recht op rectificatie*).

Z. Bijron, 'Hoe geef je invulling aan de verschillende rechten van betrokkenen: recht van inzage en recht op rectificatie', *Privacy company* 6 juli 2017, Privacycompany.nl (zoek op *uitwerking recht op rectificatie*).

'Recht op vergetelheid', *Autoriteit persoonsgegevens*, [Autoriteitpersoonsgegevens.nl](https://autoriteitpersoonsgegevens.nl) (zoek op *recht op vergetelheid*).

'Wanneer geldt het recht op vergetelheid niet', *Autoriteit persoonsgegevens*, [Autoriteitpersoonsgegevens.nl](https://autoriteitpersoonsgegevens.nl) (zoek op *uitzonderingen recht op vergetelheid*).

'Recht op beperking van de verwerking', *Autoriteit persoonsgegevens*, [Autoriteitpersoonsgegevens.nl](https://autoriteitpersoonsgegevens.nl) (zoek op *wat houdt het recht op beperking van de verwerking*).

'Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO)', *Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en sport*, [Dwanginzorg.nl](https://dwanginzorg.nl) (zoek op: *wanneer is de Wgbo van toepassing*).

Bijlagen

Bijlage I: Beroepsproduct 1

De opname van de rechten van betrokkenen in het nieuwe gezamenlijke privacybeleid:

1. Rechten van betrokkenen

1.1 Recht op inzage

- Amsterdam UMC verleent betrokkenen op verzoek inzage in de voor of over hen in de verwerking opgenomen persoonsgegevens.
- Betrokkene richt een verzoek tot inzage aan ...aan wie het verzoek gericht moet worden, moet blijken uit overleg tussen het VUmc en AMC ..., tenzij anders is overeengekomen en moet zich identificeren. De verantwoordelijke zorgt dat inzage plaats vindt binnen vier weken na ontvangst van het verzoek. Amsterdam UMC vraagt voor inzage geen vergoeding.
- Een verzoek tot inzage kan worden geweigerd op grond van zwaarwegende redenen of andere redenen zoals door de wet gesteld. Amsterdam UMC zal de afwijzing van een verzoek om inzage op deze grond motiveren.
- Amsterdam UMC geeft derden op grond van bescherming van persoonsgegevens en beroepsgeheim geen inzage in de persoonsgegevens van betrokkenen. Inzage door derden is slechts toegestaan indien: een wet inzage of verstrekking bepaalt, betrokkene toestemming geeft, de wettelijke vertegenwoordiger van betrokkene dit vraagt en inzage nodig is om betrokkene te vertegenwoordigen, sprake is van een conflict van plichten of de gegevens na te zijn geanonimiseerd of gepseudonimiseerd worden gebruikt voor onderzoeksdoeleinden. Indien gegevens worden verstrekt aan derden wordt dit vastgelegd.

1.2 Recht op afschrift

- Betrokkene heeft recht op een afschrift van de eigen persoonsgegevens. Een verzoek wordt binnen één (1) maand afgehandeld. Voor het verstrekken van een afschrift worden geen kosten in rekening gebracht, tenzij om bijkomende kopieën wordt verzocht, in welk geval op basis van de administratieve kosten, een redelijke vergoeding kan worden gevraagd.

1.3 Recht op rectificatie

- Betrokkene heeft recht op onverwijld rectificatie van onjuiste persoonsgegevens en op aanvulling van onvolledige persoonsgegevens, onder meer door het verstrekken van een aanvullende verklaring, met in achtneming van het doel van de verwerking.
- Het recht om rectificatie is niet van toepassing op persoonsgegevens die in het kader van wetenschappelijk onderzoek worden verwerkt mits de nodige voorzieningen zijn getroffen om te verzekeren dat de verzamelde persoonsgegevens uitsluitend voor statistische of wetenschappelijke doeleinden kunnen worden gebruikt.

1.4 Recht op vergetelheid

De ziekenhuizen dienen overeenstemming te bereiken over het opnemen van dit recht en wat er hierover opgenomen dient te worden.

1.5 Recht op vernietiging

- Betrokkene richt een verzoek tot verwijdering aanaan wie het verzoek gericht moet worden, moet blijken uit overleg tussen het VUmc en AMC... van de verwerking tenzij anders is overeengekomen, dient zich hierbij te identificeren en tekent een verklaring dat hij of zij eventuele nadelige gevolgen van de vernietiging accepteert.
- Bij toewijzing van een verwijderingsverzoek voert het Amsterdam UMC dit binnen drie maanden na verwijdering door en bevestigt schriftelijk de verwijdering aan de betrokkene.

1.6 Recht op beperking van de verwerking

- Gedurende de periode waarin de betrokkene recht heeft op beperking van de verwerking van zijn/haar persoonsgegevens, mag Amsterdam UMC de persoonsgegevens van de betrokkene alleen opslaan en verwerken indien betrokkene toestemming daarvoor heeft gegeven of indien de persoonsgegevens nodig zijn voor het instellen, uitoefenen of onderhouden van een rechtsvordering of voor gewichtige redenen van algemeen belang.
- De betrokkene heeft in de volgende gevallen recht op beperking van de verwerking van zijn persoonsgegevens: indien de betrokkene de juistheid van de persoonsgegevens betwist en Amsterdam UMC bezig is met het controleren van de juistheid van de persoonsgegevens, indien de verwerking onrechtmatig is en betrokkene zich verzet tegen wissen van de gegevens en in plaats daarvan vraagt om beperking van de verwerking, indien Amsterdam UMC de gegevens niet meer nodig heeft voor de verwerkingsdoeleinden maar betrokkene die nodig heeft in verband met een rechtsvordering of indien betrokkene bezwaar heeft gemaakt tegen de verwerking van zijn persoonsgegevens en in afwachting is van het antwoord op de vraag of de gerechtvaardigde gronden van Amsterdam UMC om de persoonsgegevens te verwerken, zwaarder wegen.
- Het recht op beperking is niet van toepassing op de persoonsgegevens die in het kader van wetenschappelijk onderzoek worden verwerkt, mits de nodige voorzieningen zijn getroffen om te verzekeren dat de verzamelde persoonsgegevens uitsluitend voor statische of wetenschappelijke doeleinden worden gebruikt.

1.7 Recht op dataportabiliteit

- Het recht op dataportabiliteit is een nieuw recht onder de AVG. Het is het recht van betrokkenen om persoonsgegevens mee te nemen en over te dragen aan een andere (zorg)aanbieder. Het recht geldt voor een deel van de gegevens in het medisch dossier.
- De persoonsgegevens die de patiënt zelf actief en bewust heeft versterkt, vallen onder het recht op dataportabiliteit. Dat geldt ook voor de gegevens die een patiënt indirect heeft verstrekt door het gebruik van een dienst of een apparaat. Bijvoorbeeld de gegevens die een pacemaker of een bloeddrukmeter genereert.
- De gegevens in het medisch dossier die niet direct of indirect door het gebruik van een dienst of een apparaat door de patiënt zijn verstrekt, vallen niet onder het recht op dataportabiliteit. Het recht op dataportabiliteit geldt bijvoorbeeld niet voor de conclusies, diagnoses, vermoedens of behandelplannen die de behandelend arts op basis van de patiënt verstrekte gegevens vaststelt.

Bijlage II: Beroepsproduct 2

Afkortingen:

Functionaris Gegevensbescherming

= FG

Medische directie

= MD

Indien geen informatie bekend is of onduidelijk is

= n.v.t.

	Wie neemt het verzoek in behandeling		Wie voert het verzoek uit		Termijn		Ruimte voor aantekeningen om overeenstemming te bereiken.
	VUmc	AMC	VUmc	AMC	VUmc	AMC	Amsterdam UMC
Recht op transparantie	FG en afdeling communicatie	FG, MD en afdeling communicatie	Zorgsupport	FG, MD, afdeling communicatie en hoofden van afdelingen	n.v.t.	n.v.t.	
Recht op inzage	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	
Recht op afschrift	Zorgsupport	Secretariaat MD	Zorgsupport, gezondheidsjurist of behandelend arts	Behandelend arts	5 weken	1 maand	
Recht op rectificatie	Zorgsupport	Secretariaat MD	Zorgsupport of behandelend arts	Behandelend arts	Behandelend arts	n.v.t.	
Recht op vergetelheid	n.v.t.	Hoofd van de afdeling beveiliging	n.v.t.	Hoofd van de afdeling beveiliging, FG en MD	n.v.t.	n.v.t.	
Recht op vernietiging	Zorgsupport	Secretariaat MD	Behandelend arts	Behandelend arts	Geen termijn, zorgsupport waakt hierover	n.v.t.	
Recht op beperking	Zorgsupport	Secretariaat MD	Behandelend arts	Behandelend arts	n.v.t.	n.v.t.	
Recht op dataportabiliteit	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	

Bijlage III: Interview vragen

Vragen:

- U bent de Functionaris Gegevensbescherming/gezondheidsjurist/lid van de medische directie van het ziekenhuis, kunt u mij vertellen wat voor werkzaamheden u precies verricht?
- Wat is volgens u de grootste veranderingen met betrekking tot de rechten van betrokkenen na de invoering van de AVG in het ziekenhuis?

Recht op transparantie:

- Welke personen zijn betrokken bij het werkproces het recht op transparantie?
- Wie is verantwoordelijk voor het goed uitvoeren van het recht op transparantie?
- Uit welke stappen bestaat de werkwijze t.a.v. het recht op transparantie?
- Staat de werkwijze ten aanzien van het recht op transparantie op papier beschreven? Zo ja, waar is dat te vinden?
- Verschilt de werkwijze met de uitvoering in de praktijk? Zo ja, wat zijn deze verschillen?

Recht op inzage:

- Welke personen zijn betrokken bij het werkproces het recht op inzage?
- Wie is verantwoordelijk voor het goed uitvoeren van het recht op inzage?
- Uit welke stappen bestaat de werkwijze t.a.v. het recht op inzage?
- Staat de werkwijze ten aanzien van het recht op inzage op papier beschreven? Zo ja, waar is dat te vinden?
- Verschilt de werkwijze met de uitvoering in de praktijk? Zo ja, wat zijn deze verschillen?

Recht op een afschrift:

- Welke personen zijn betrokken bij het werkproces het recht op een afschrift?
- Wie is verantwoordelijk voor het goed uitvoeren van het recht op een afschrift?
- Uit welke stappen bestaat de werkwijze t.a.v. het recht op een afschrift?
- Staat de werkwijze ten aanzien van het recht op afschrift op papier beschreven? Zo ja, waar is dat te vinden?
- Verschilt de werkwijze met de uitvoering in de praktijk? Zo ja, wat zijn deze verschillen?

Recht op rectificatie:

- Welke personen zijn betrokken bij het werkproces het recht op rectificatie?
- Wie is verantwoordelijk voor het goed uitvoeren van het recht op rectificatie?
- Uit welke stappen bestaat de werkwijze t.a.v. het recht op rectificatie?
- Staat de werkwijze ten aanzien van het recht op rectificatie op papier beschreven? Zo ja, waar is dat te vinden?
- Verschilt de werkwijze met de uitvoering in de praktijk? Zo ja, wat zijn deze verschillen?

Recht op vergetelheid:

- Welke personen zijn betrokken bij het werkproces het recht op vergetelheid?
- Wie is verantwoordelijk voor het goed uitvoeren van het recht op vergetelheid?
- Uit welke stappen bestaat de werkwijze t.a.v. het recht op vergetelheid?
- Staat de werkwijze ten aanzien van het recht op vergetelheid op papier beschreven? Zo ja, waar is dat te vinden?
- Verschilt de werkwijze met de uitvoering in de praktijk? Zo ja, wat zijn deze verschillen?

Recht op vernietiging:

- Welke personen zijn betrokken bij het werkproces het recht op vernietiging?
- Wie is verantwoordelijk voor het goed uitvoeren van het recht op vernietiging?
- Uit welke stappen bestaat de werkwijze t.a.v. het recht op vernietiging?
- Staat de werkwijze ten aanzien van het recht op vernietiging op papier beschreven? Zo ja, waar is dat te vinden?
- Verschilt de werkwijze met de uitvoering in de praktijk? Zo ja, wat zijn deze verschillen?

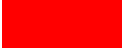
Recht op beperking van de verwerking:

- Welke personen zijn betrokken bij het werkproces het recht op beperking van de verwerking?
- Wie is verantwoordelijk voor het goed uitvoeren van het recht op beperking van de verwerking?
- Uit welke stappen bestaat de werkwijze t.a.v. het recht op beperking van de verwerking?
- Staat de werkwijze ten aanzien van het recht op vernietiging op papier beschreven? Zo ja, waar is dat te vinden?
- Verschilt de werkwijze met de uitvoering in de praktijk? Zo ja, wat zijn deze verschillen?

Recht op dataportabiliteit:

- Welke personen zijn betrokken bij het werkproces het recht op dataportabiliteit?
- Wie is verantwoordelijk voor het goed uitvoeren van het recht op dataportabiliteit?
- Uit welke stappen bestaat de werkwijze t.a.v. het recht op dataportabiliteit?
- Staat de werkwijze ten aanzien van het recht op dataportabiliteit op papier beschreven? Zo ja, waar is dat te vinden?
- Verschilt de werkwijze met de uitvoering in de praktijk? Zo ja, wat zijn deze verschillen?

Bijlage IV: legenda interviews

	=	Recht op transparantie
	=	Recht op inzage
	=	recht op afschrift
	=	recht op rectificatie
	=	recht op vergetelheid
	=	recht op vernietiging
	=	recht op beperking van de verwerking
	=	recht op dataportabiliteit

95

Dit interview is gehouden met [REDACTED], lid van de medische directie van het Amsterdam UMC, werkzaam op de locatie AMC. Het interview vond plaats op 9 mei 2019 en duurde 1 uur en 3:55 minuten. Het doel van dit interview was om erachter te komen welke werkwijzen in het AMC werden gehanteerd met betrekking tot de rechten van betrokkenen. Dit is van belang om de verschillende werkwijzen met het VUmc te vergelijken.

Voor dit interview is gekozen om het interview letterlijk te transcriberen. Het interview is meerdere malen beluisterd waardoor gestreefd is naar volledigheid van het interview.

Afkortingen:

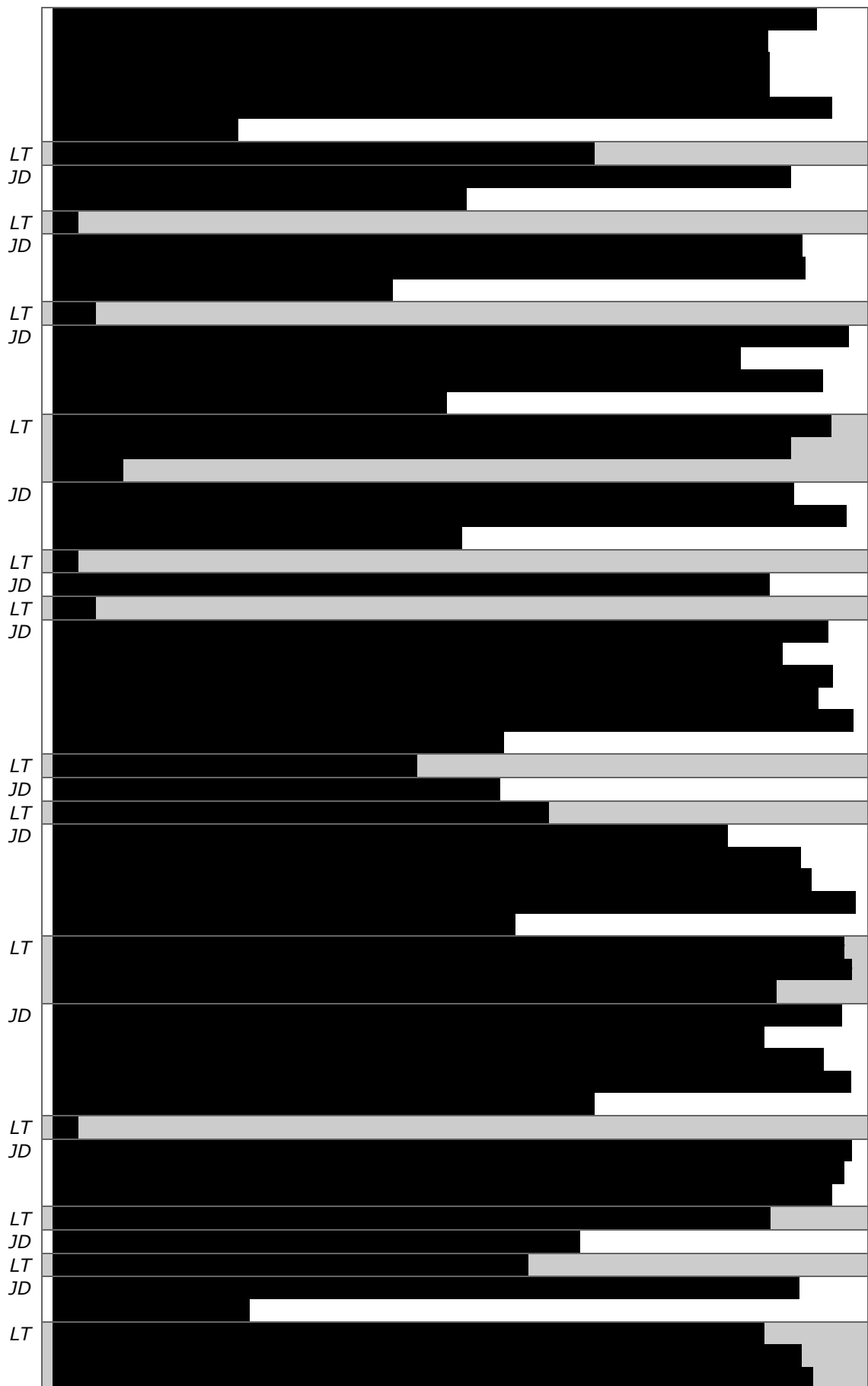
[REDACTED] (geïnterviewde) = JD
 Laura Tuinenburg (interviewer) = LT
 Functionaris Gegevensbescherming = FG
 ... = wordt in de zin overgegaan op iets anders.

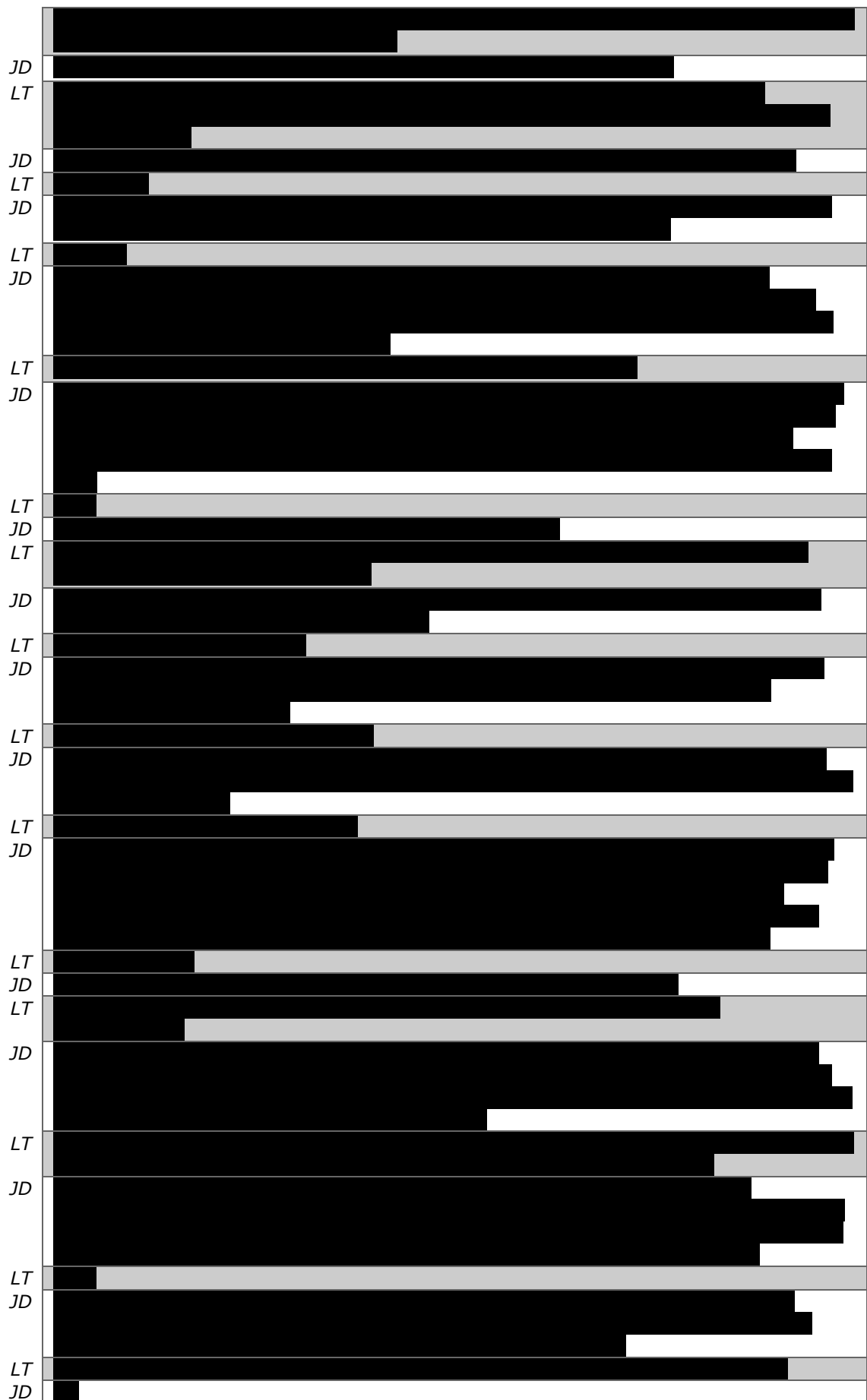
Spreker Transcript

Figure 1 is a horizontal bar chart illustrating the number of publications per year for the keywords 'LT' and 'JD' from 1970 to 2019. The chart is divided into two main sections: 'LT' (top) and 'JD' (bottom). Each section contains a black bar representing the number of publications and a grey bar representing the total number of publications. The x-axis represents the year, with labels for 1970, 1980, 1990, 2000, 2010, and 2019. The y-axis lists the keywords 'LT' and 'JD' for each section. The 'LT' section shows a steady increase in publications over time, while the 'JD' section shows a more rapid increase starting around 2000.

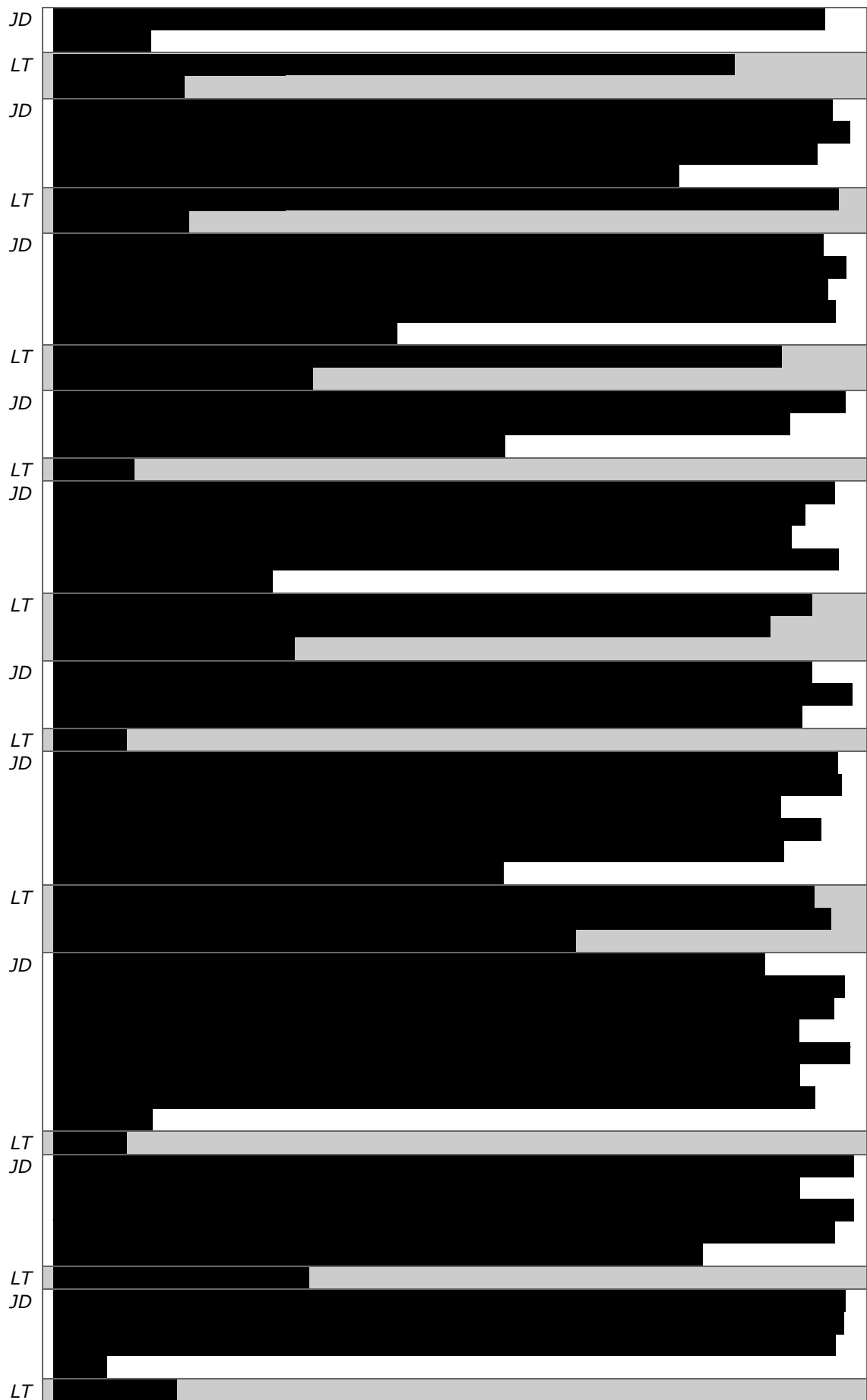
⁹⁵ Om de leesbaarheid van dit transcript te waarborgen is gebruik gemaakt van regelafstand 1.





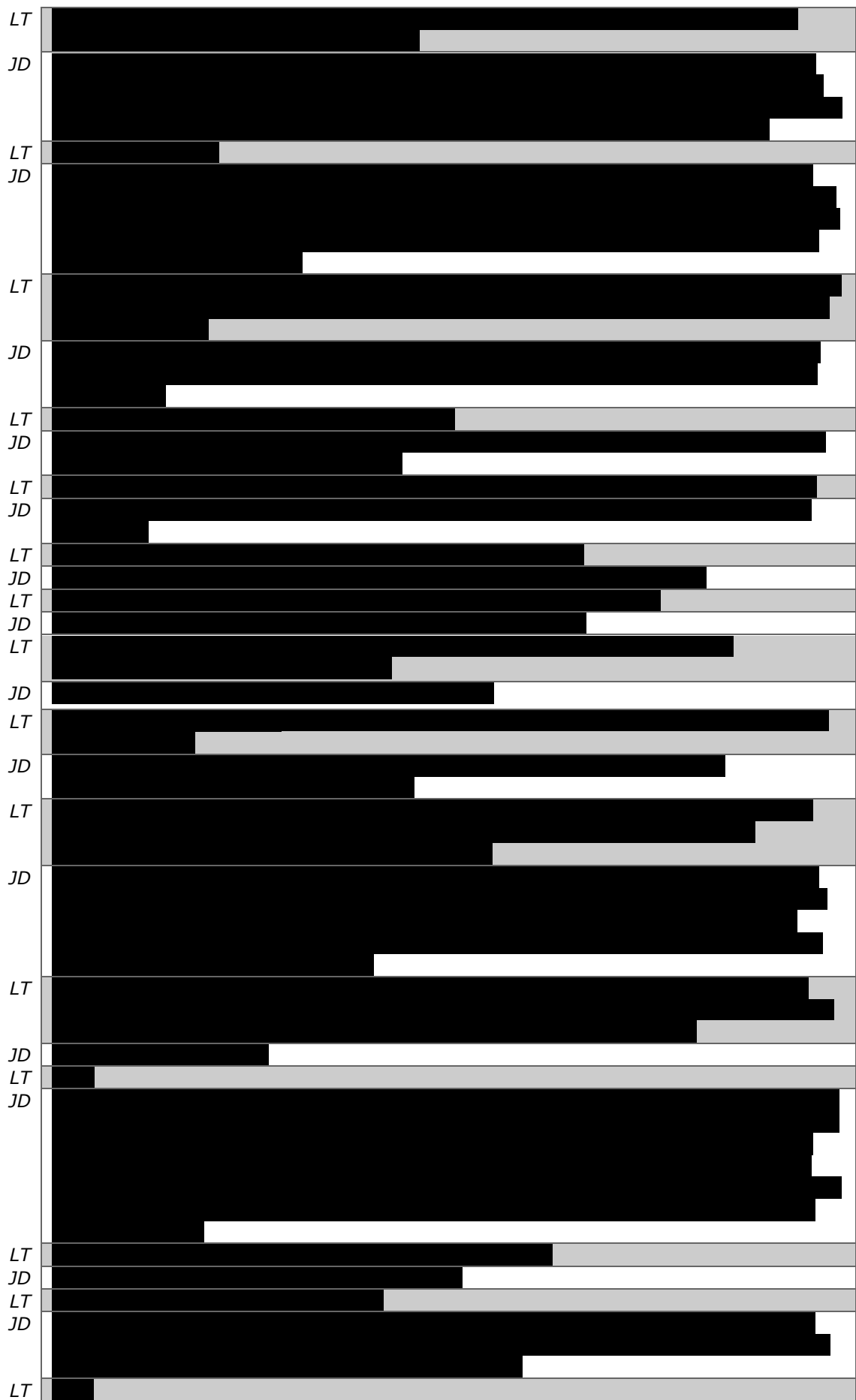












Bijlage VI: transcriptie interview de heer M. van der Haagen⁹⁶

Dit interview is gehouden met Marcel van der Haagen, Functionaris Gegevensbescherming van het Amsterdam UMC, werkzaam op de locatie VUmc. Het interview vond plaats 15 mei 2019 en duurde 1 uur en 3:48 minuten. Het doel van dit interview was om erachter te komen welke werkwijzen in het VUmc werden gehanteerd met betrekking tot de rechten van betrokkenen. Dit is van belang om de verschillende werkwijzen met het AMC te vergelijken.

Voor dit interview is gekozen om het interview letterlijk te transcriberen. Het interview is meerdere malen beluisterd waardoor gestreefd is naar volledigheid van het interview. Voor het interview is het van belang om te weten dat Marcel mijn begeleider vanuit het VUmc is. Om die reden waren de omstandigheden gedurende het interview informeler dan bij de andere drie interviews.

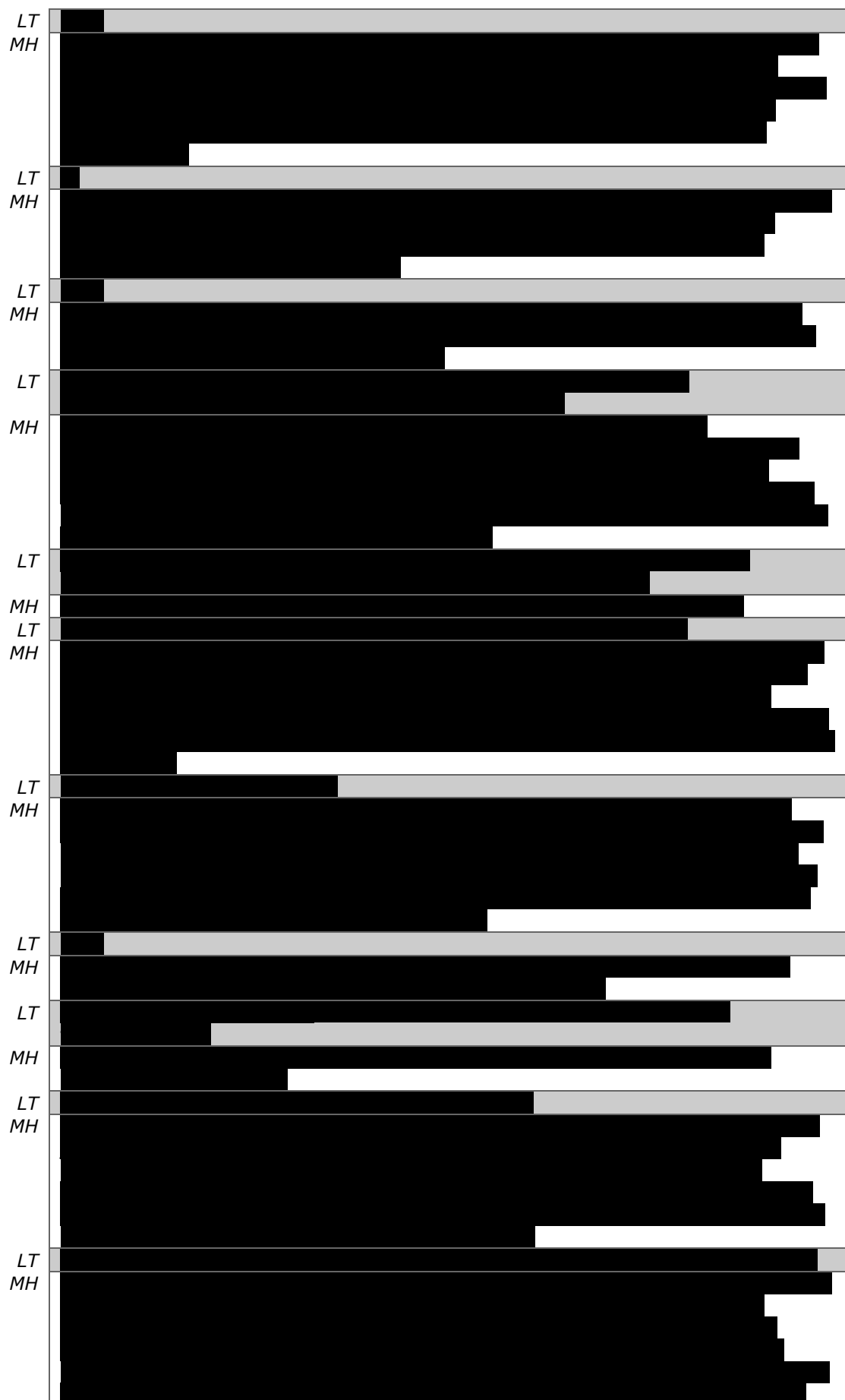
Afkortingen:

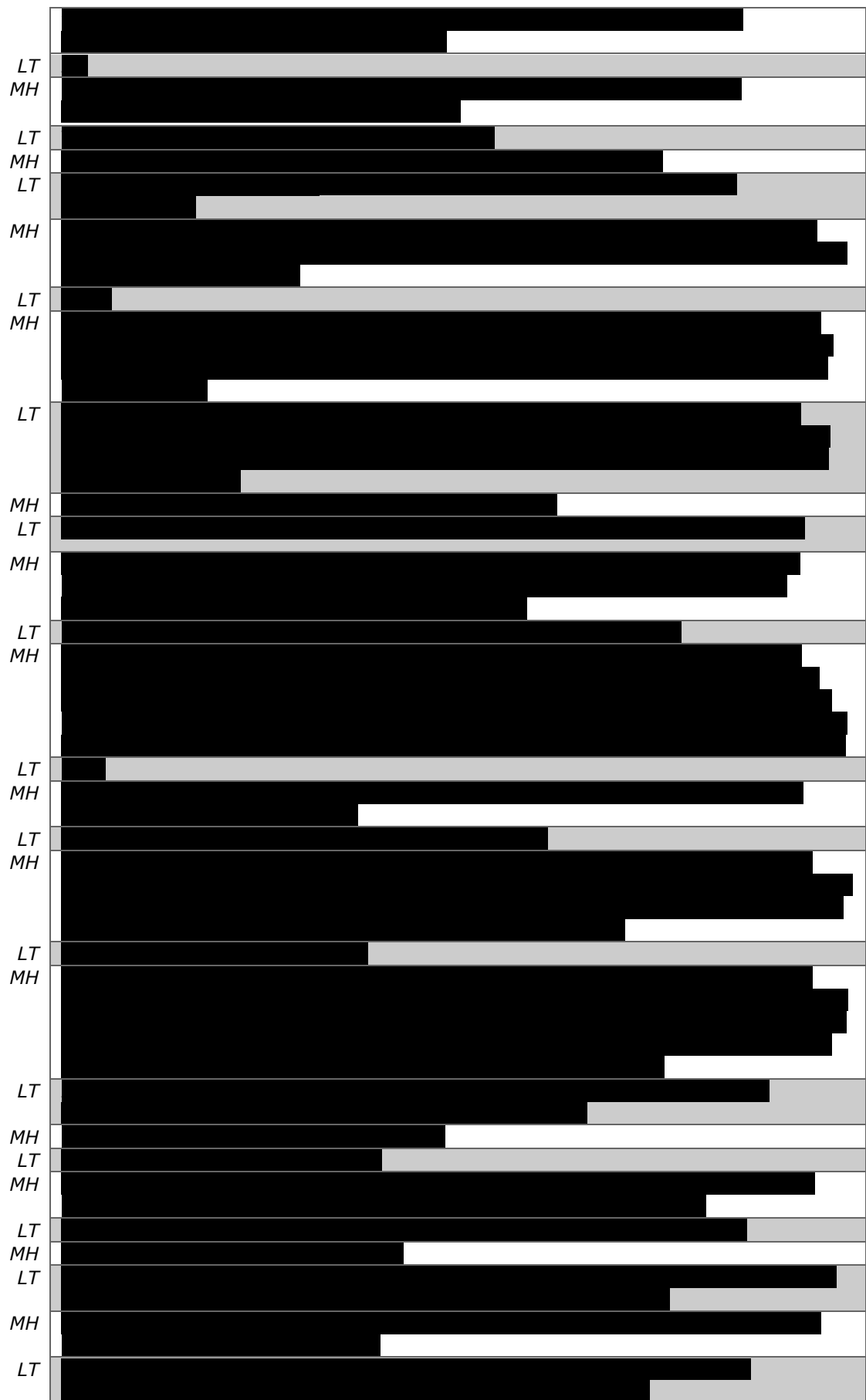
Marcel van der Haagen (geïnterviewde)	= MH
Laura Tuinenburg (interviewer)	= LT
Functionaris Gegevensbescherming	= FG
...	= wordt in de zin overgegaan op iets anders.
PIA	= privacy impact assessment

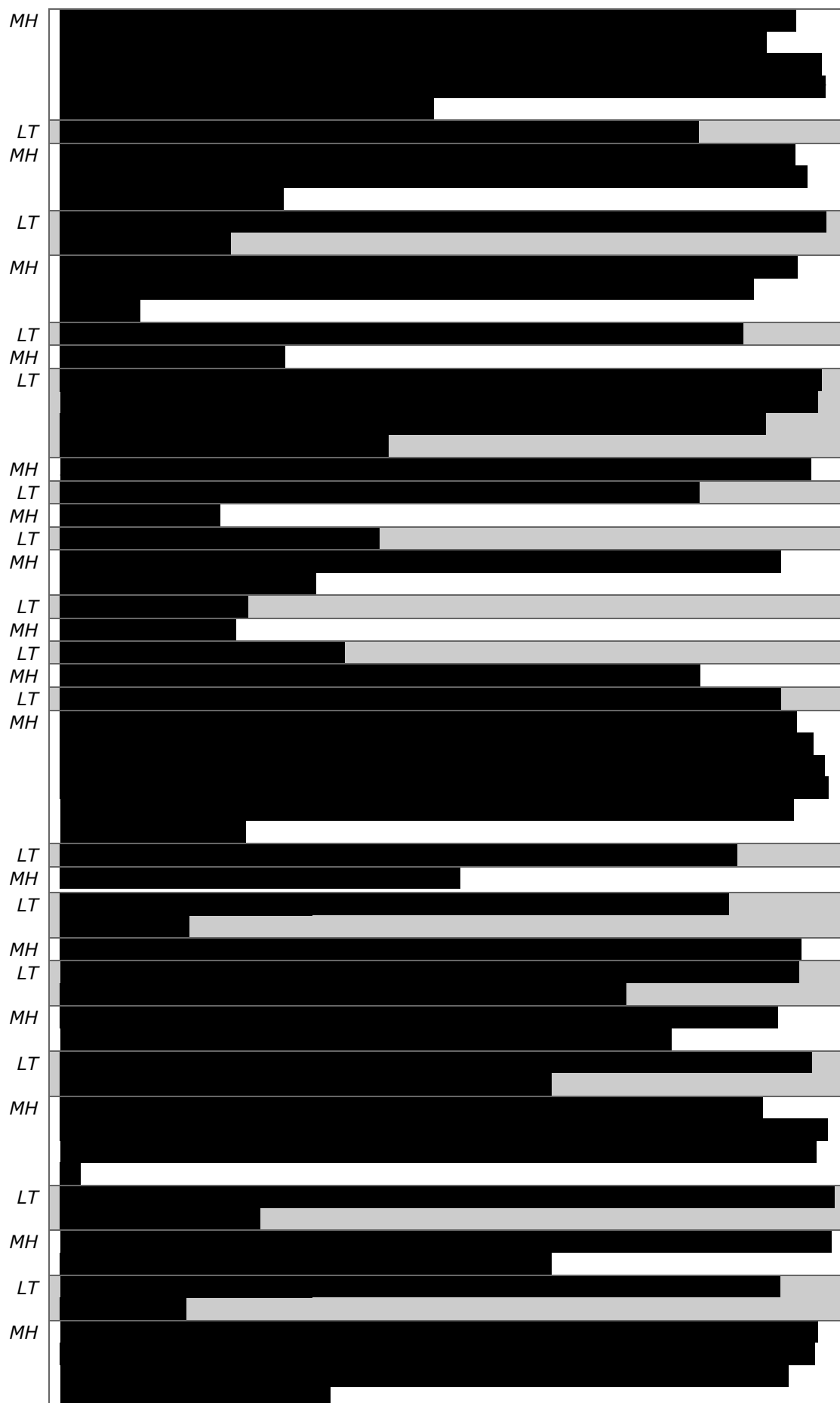
Spreker	Transcript
LT	[Redacted text]
MH	[Redacted text]
LT	[Redacted text]
MH	[Redacted text]
LT	[Redacted text]
MH	[Redacted text]
LT	[Redacted text]
MH	[Redacted text]
LT	[Redacted text]
MH	[Redacted text]
LT	[Redacted text]
MH	[Redacted text]
LT	[Redacted text]
MH	[Redacted text]

⁹⁶ Om de leesbaarheid van dit transcript te waarborgen is gebruik gemaakt van regelafstand 1.

⁹⁷ Zie bijlage VI.A, Werkzaamheden de heer M. van der Haagen.









Bijlage VI.A: werkzaamheden de heer M. van der Haagen

Werkzaamheden Marcel van der Haagen

1. **Toezicht houden:** gestructureerd en ongestructureerd ga ik na of locatie VUmc conform privacywetgeving en beveiligingsnormen persoonsgegevens verwerkt en onderneem actie indien noodzakelijk.
2. **Bevorderen PB&IB awareness:** op vrijwel permanente basis worden bij afdelingen, werkoverleggen, Epic trainingen en stasessies voorlichting gegeven over privacybescherming en informatiebeveiliging.
3. **Advisering:** dagelijks worden (veel) interne en externe vragen ontvangen en beantwoord. Verschillend van omvang en complexiteit (van printer tot integratie AMC en VUmc dossiers).
4. **Vragen, klachten en incidenten betrokkenen:** Van zowel interne als externe betrokkenen w.o. patiënten worden regelmatig vragen gesteld en klachten/incidenten gemeld. Deze worden met de hoogste prioriteit afgehandeld.
5. **Vragen, klachten en incidenten andere zorginstellingen:** door externe zorginstellingen worden regelmatig vragen gesteld en klachten/incidenten gemeld. Deze worden met de hoogste prioriteit afgehandeld.
6. **Informerende bestuursorganen:** OR, Stafconvent, VAR en Cliëntenraad worden op ad hoc basis door mij geïnformeerd over relevantie PB&IB zaken.
7. **Advisering bij uitvoeren privacy impact assessments en BIV classificaties:** meerdere keren per week adviseer ik bij het uitvoeren van PIA's en BIV's.
8. **Beoordelen van Verwerkersovereenkomsten:** in wisselende aantallen per week en met wisselende complexiteit worden Verwerkersovereenkomsten beoordeeld. De doorlooptijd en de daaruit voortvloeiende werkzaamheden zijn zeer wisselend.

9. **Afhandelen van incidentmeldingen:** Alle meldingen die op woensdag en vrijdag bij PB&IB gemeld worden afgehandeld.
10. **Functionaris gegevensbescherming voor dochterondernemingen VUmc:** 1. Audiologisch Centrum Hilversum 2. Cyclotron B.V. 3. Poliklinische Apotheek B.V. 4. Gastenverblijf VUmc 5. Stichting Onverklaarbare Klachten
11. **Secretaris Commissie Privacybescherming en Informatiebeveiliging:** Iedere twee maanden voorbereiden van agenda inclusief uitwerking per onderwerp, presentatie per onderwerp uitwerken, verslag uitwerken en actiepunten opvolgen.
12. **Advisering NFU bureau:** vragen op het gebied van privacybescherming worden door NFU medewerkers aan mij gesteld. Het gaat daarbij om Avg compliance van NFU bureau en vragen i.h.k.v. projecten, contracten, etc.
13. **Lid privacycommissie Dutch Hospital Data:** namens NFU houd ik toezicht en adviseer DHD op het gebied van privacybescherming en informatiebeveiliging.
14. **Uitvoeren interne audits:** conform planning worden interne NEN7510 audits uitgevoerd inclusief verslaglegging.
15. **Opstellen jaarplannen:** ten behoeve van PB&IB en commissie Privacybescherming en informatiebeveiliging worden de jaarplannen opgesteld.
16. **Opstellen (half)jaarverslagen:** ten behoeve van PB&IB en commissie Privacybescherming en informatiebeveiliging worden de (half) jaarverslagen opgesteld.
17. **Actualiseren PB&IB documenten:** periodiek worden o.b.v. interne en externe ontwikkelingen documenten geactualiseerd.
18. **Management Review:** t.b.v. de jaarlijkse management review mede-auteur van rapportage t.b.v. review. Maken van presentatie t.b.v. bespreking in RvB.
19. **Voorbereiden externe audits:** in samenwerking met collega's plannen van periodieke externe audits, uitnodigen vertegenwoordigers van afdelingen, voorbereiden van betreffende afdelingen. Planning facilitaire voorzieningen en catering.
20. **Harmonisatie PB&IB AMC en VUmc:** in overleg met netwerk AMC en collega's VUmc wordt op pragmatische wijze zoveel als mogelijk beleid, procedure, richtlijnen, e.d. geharmoniseerd voor beide locaties.
21. **Geven van presentaties extern:** PB&IB presentatie geven voor ten behoeve beroepsverenigingen, PB&IB opleidingen, congressen, studiedagen en symposia.
22. **Les geven standaardisatie, classificaties en coderingen:** op vaste basis les geven op de gebieden standaardisatie, classificaties en coderingen bij de VUmc academie/ Amstel Academie.
23. **Les geven over signaleren en afhandelen datalekken:** op vaste basis les geven op het gebied van signaleren en afhandelen van datalekken bij IIR.
24. **Les geven over Avg compliant maken van organisatie:** op vaste basis les geven over Avg compliant maken van organisatie bij IIR.
25. **Begeleiden studenten i.v.m. uitvoeren afstudeeropdracht:** jaarlijks komen enkele studenten bij VUmc hun PB&IB afstudeeropdracht uitvoeren. De begeleiding is wisselend van intensiteit.
26. **Organisatie Amsterdam UMC run:** als bestuurslid mede organiseren van hardloopevenementen in locatie AMC en VUmc.

Overleggen:

1. MIP
2. RvB (Mark Kramer)
3. Medisch directeur (Piet te Wee)
4. SIGIB/PB (NFU)
5. SIGRA
6. AMC (Zorgsupport en FG)
7. NEN
8. EPIC (PB&IB landelijke)

Besturen:

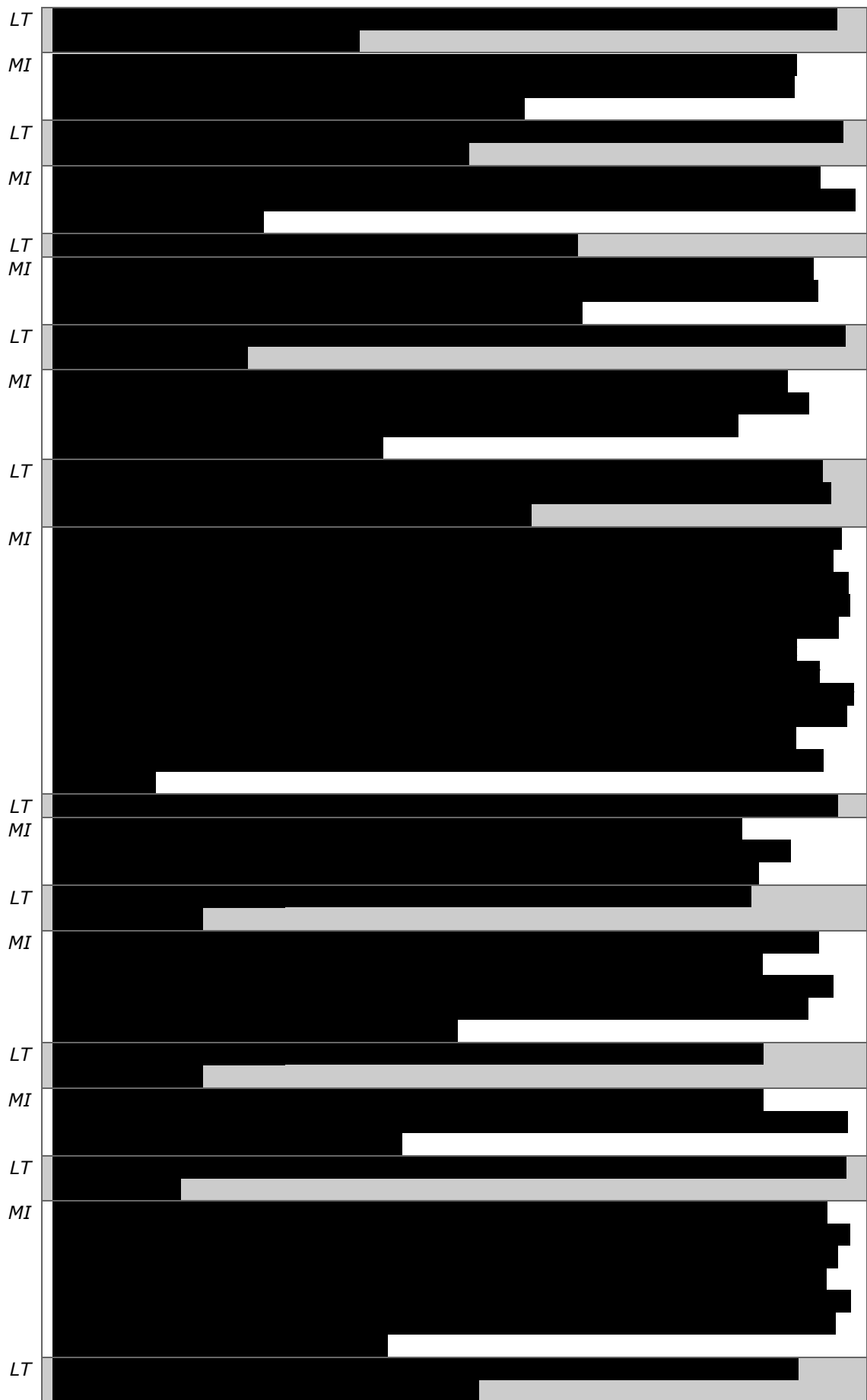
1. Stichting Arateus van Cappadocië (toezicht)
2. Stichting Kwaliteitsbevordering Zorgadministratieve Beroepen (accreditatie en registratie)
3. Bestuur Amsterdam UMC run

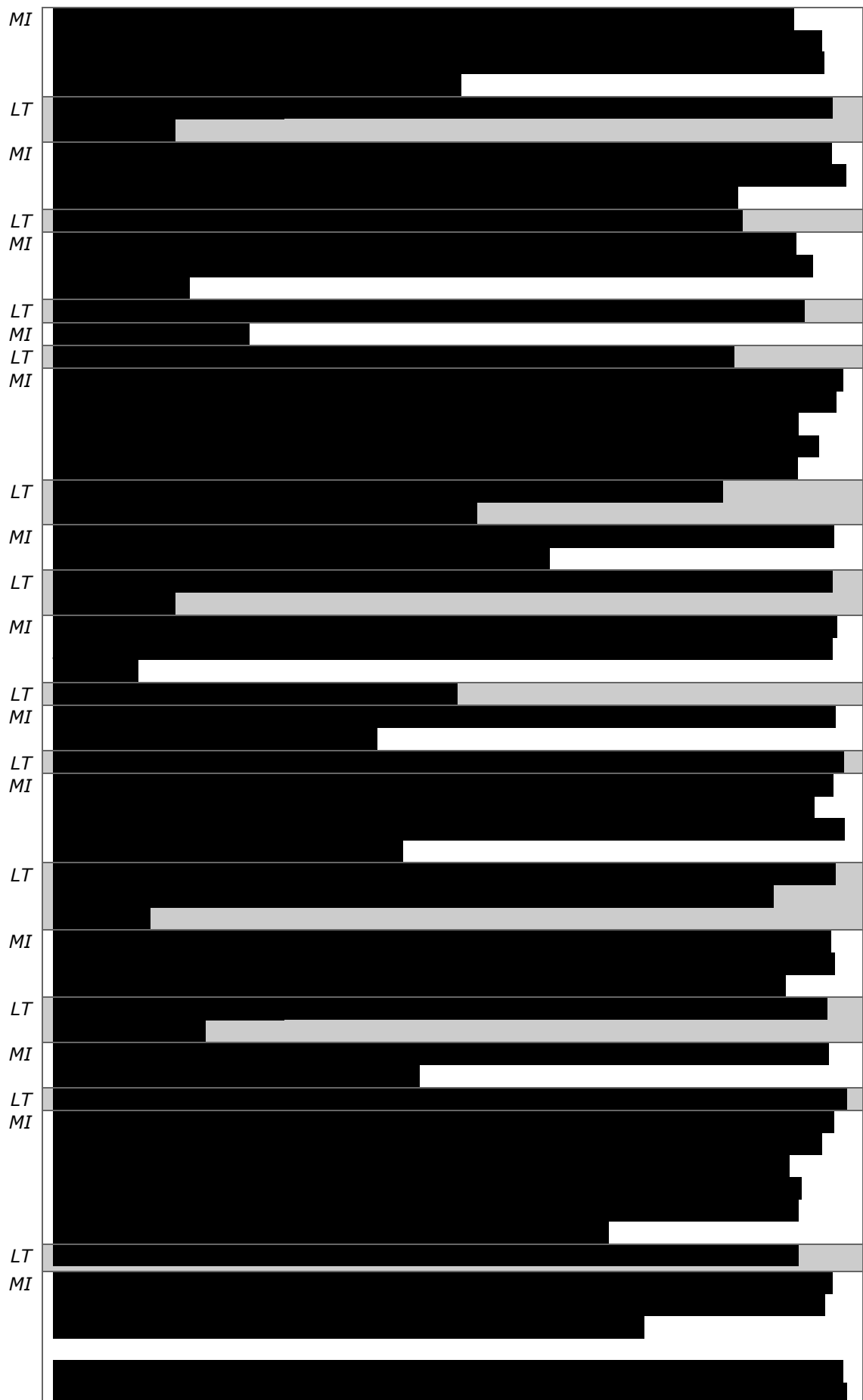
98

Voorafgaand het interview heeft [REDACTED] aangegeven dat zij niet wilde dat het interview opgenomen werd. Om die reden is er een gespreksverslag van het interview gemaakt.

[REDACTED] (geïnterviewde) = MI
 Laura Tuinenburg (interviewer) = LT
 Functionaris Gegevensbescherming = FG
 Data Privacy Impact Assessment = DPIA

⁹⁸ Om de leesbaarheid van dit transcript te waarborgen is gebruik gemaakt van regelafstand 1.









199

Dit interview is gehouden met [REDACTED], senior gezondheidsjurist van het UMC, werkzaam op de locatie VUmc. Het interview vond plaats op 29 mei 2019 en duurde 20:65 minuten. Het doel van dit interview was om erachter te komen welke werkwijzen in het VUmc werden gehanteerd met betrekking tot de rechten van betrokkenen. Dit interview was van belang om aanvullende informatie, ten opzichte van het eerdere interview met Marcel van der Haagen, te ontvangen.

Voor dit interview is gekozen om het interview letterlijk te transcriberen. Het interview is meerdere malen beluisterd waardoor gestreefd is naar volledigheid van het interview.

Afkortingen:

[REDACTED] (geïnterviewde) = JS
 Laura Tuinenburg (interviewer) = LT
 Functionaris Gegevensbescherming = FG

[illegible]

⁹⁹ Om de leesbaarheid van dit transcript te waarborgen is gebruik gemaakt van regelafstand 1.

