

De TTP als panacee?

Opzet

- Waarom TTP
- Voorwaarden zorgonderzoek
 - Status gecodeerde (of gespeudonimiseerde) gegevens
 - Dus daarom een TTP
- Maar biedt die nu echt altijd een oplossing?
- Neen, **TTP geen panacee**
- Wat dan wel?
 - Voorstellen binnen en buiten het geldende recht

Voorwaarden zorgonderzoek

- Gebruik anonieme gegevens mag altijd
- Gebruik persoonsgegevens voorwaarden
- In beginsel toestemming
- Uitzonderingen
 - Vragen toestemming kan in redelijkheid niet worden verlangd en waarborgen dat herleiding redelijkerwijs wordt voorkomen
 - Vragen toestemming is redelijkerwijs niet mogelijk en privacy niet onevenredig wordt geschaad
 - In beide gevallen dient de patiënt geen bezwaar te hebben gemaakt

Help door de TTP

- Voorwaarden zijn beperkend
 - Maar anonieme gegevens mogen altijd
- Dus de TTP
- TTP zet persoonsgegevens om in anonieme gegevens
 - Indien gegevens uit verschillende bronnen, dan zelfde pseudoniem zodat deze bij onderzoeker kunnen worden gecombineerd
- Beste van 2 werelden: En veel unieke gegevens en zonder consent of uitzonderingen

Eerste maar

- Gecodeerde of gespeudonimiseerde gegevens zijn nog steeds persoonsgegevens
 - Deel gezondheidsrecht
- Begrip persoonsgegevens gebaseerd op Richtlijn 95/46/EC
- ‘means likely reasonably to be used’
- Zeer hoge drempel om niet van persoonsgegevens te spreken
- Echter in keten van gegevens gaat t om wie op welk moment welke gegevens heeft

Schema gegevens: Wie heeft wat

Anonymous data	Fully anonymous data	
	Coded anonymous (pseudonymised) data	
Personal data	Indirectly identifiable data	Coded but either coding insufficiently secure or aggregation level too low
		Not coded but aggregation level too low
	Directly identifiable data	

Maar 2

- Gegevens dienen bij ontvanger volledig anoniem te zijn
 - Beperkt (enorm) de waarde van de gegevens voor onderzoek
- One way coding
 - Je kunt niet terug naar bron als bepaald gegevens niet kunnen kloppen
- Bestand wordt vervangen door nieuw bestand
 - Je kunt niet langdurig over dezelfde bestand beschikken
- Kosten

Interim conclusies

- http://www.youtube.com/watch?v=d7t4khQXm0o&feature=player_detailpage
- The “best of both worlds” does not exist
Er is (helaas) meer
- Via TTP zouden grote databases kunnen worden gecreëerd
 - Geen privacy probleem in klassieke zin
 - Maar wel wordt zelfde effect bereikt: resultaten van onderzoek
 - Zeggenschap en (vaak) governance ontbreken

Hoe verder ?

- Niet tegen TTP
 - Maar beperkt bereik en binnen dat bereik lijken alle remmen los
- En oplossing voor verkeerde probleem
 - Namelijk niet hoe krijgen wij anonieme data in onderzoekdomein *maar*
- Hoe kunnen gegevens in onderzoekdomein goed en veilig worden gebruikt
 - Mooi onderzoek toelatend, volgens protocol (welke gegevens heb je waarvoor nodig en van wie)
 - Met good governance
 - Geen herleiding tot betrokkenen

Terug naar oorsprong discussie

- Gegevens in onderzoekdomein (dus onderzoekers) worden niet vertrouwd
 - In loop mijn 'onderzoek' heuse verontwaardiging

Evenwicht

- Zorgen dat je wel wordt vertrouwd
 - Voorwaarden waaronder indirect identificerende gegevens = anonieme gegevens
- Tegelijk ...
 - Wel opt-out

Geldend en toekomstig recht

- (naar mijn mening) inden aan voorwaarden voldaan verschuiven indirect identificerende gegevens naar anonieme gegevens
- Als zelfregulering:
 - Mits geen bezwaar
 - Governance
- geldt dan als zelfregulering ook voor anonieme gegevens
- Invoering geen bezwaar als verplichting voor alle zorgaanbieders
 - Dan wel geen bias voor juist bezwaar
 - Benadrukken goed burgerschap/patiëntschap door dit onderzoek mogelijk te maken