

Bijeenkomst nieuwe Privacy wetgeving 14 november 2018

Wat betekent dat voor mij als patiënt of cliënt?

Georganiseerd door Cliëntenbelang Amsterdam op donderdag 14 november 2018.

Aanwezig waren in totaal 18 personen waaronder leden van lidorganisaties, samenwerkingspartners en andere geïnteresseerden.

Vanuit CBA werd de bijeenkomst georganiseerd en begeleid door:

- Daphne Bartels – functionaris gegevensbescherming
(D.Bartels@clientenbelangamsterdam.nl)
- Sophie Pennington de Jongh – beleidsmedewerker Jeugd en Vrijwilligersbeleid
(S.PenningtondeJongh@clientenbelangamsterdam.nl)

Inleiding

Afgelopen 25 mei is de nieuwe privacywetgeving AVG in werking getreden. In het begin van dit jaar heeft CBA al bijeenkomsten georganiseerd waarin we informatie gaven over deze nieuwe wet en hoe wij hier als CBA mee om gaan. We hebben deze bijeenkomst vandaag georganiseerd omdat we willen kijken of er al ervaringen zijn met deze nieuwe wetgeving in de zorg- en dienstverlening en wat voor effect dat heeft op de zorg- en dienstverlening.

We willen ook kijken of wij als CBA daarin iets kunnen bijdragen zoals:

Collectieve belangenbehartiging: Zijn er structurele problemen die we onder de aandacht kunnen brengen zodat er een oplossing voor kan worden gevonden?

Individuele belangenbehartiging: Is er behoefte aan individuele hulp en ondersteuning door bijvoorbeeld informatie te bieden over de rechten van cliënten op het gebied van privacy of te helpen als je bijvoorbeeld inzage in je gegevens wilt krijgen maar dit niet lukt?

Ondersteuning lidorganisaties: Zijn er lidorganisaties die hulp kunnen gebruiken bij het voldoen aan de AVG door hun eigen organisatie.

De AVG mag niet de zorg belemmeren. Maar omdat er hoge boetes staan op overtredingen hebben we het vermoeden dat organisaties zich toch erg streng aan de AVG willen houden en dit beperkend kan werken. Er worden door collega-organisaties ervaringen gevraagd met de AVG maar we hebben nog niet veel concrete voorbeelden. We willen kijken of we hier door middel van deze bijeenkomst verder mee komen.

Deel 1 : presentatie

Daphne Bartels is functionaris gegevensbescherming bij CBA en geeft een presentatie over de nieuwe AVG wetgeving. Aan de hand van een aantal vragen en voorbeelden wordt besproken hoe de nieuwe wetgeving wordt toegepast.

De PowerPointpresentatie wordt als bijlage toegevoegd aan dit verslag.

Meer informatie over de nieuwe wetgeving is te vinden op:

<https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/onderwerpen/avg-europese-privacywetgeving/algemene-informatie-avg>

Deel 2 : signalen ophalen

CBA is tot nu toe vooral bezig geweest om de AVG-wetgeving toe te passen op de inrichting van de eigen organisatie. Daarover zijn informatiebijeenkomsten georganiseerd, er is een werkgroep gevormd, de directie stuurt regelmatig een privacy-nieuwsbrief, er zijn een aantal PIA's uitgevoerd, etc.

Deze bijeenkomst staat in het teken van de AVG als thema voor belangenbehartiging.

CBA wil ophalen wat er leeft onder de verschillende lidorganisaties, samenwerkingspartners en betrokkenen om zo prioriteiten te kunnen bepalen: wat betekent de nieuwe wetgeving voor cliënten en patiënten? En wat kan CBA daarin betekenen? CBA beperkt zich hierin tot de doelgroep mensen die met zorg en welzijn te maken hebben (en hun netwerk).

Onderstaand een overzicht van opgehaalde casuïstiek en aandachtspunten. Deze worden in de werkgroep besproken en waar mogelijk opgepakt.

1. Wat kan CBA doen: collectieve belangenbehartiging en problemen onder de aandacht brengen en proberen op te lossen

Voorbeelden die genoemd zijn:

- In het ziekenhuis mag iemand bij de balie niet meer zeggen waar iemand ligt, dat is niet werkbaar.
- Bij het Maatschappelijk werk zijn hulpverleners zeer huiverig omdat ze niet weten wat ze wel en niet mogen zeggen, ze vragen zich af waar een straf op staat.
- Wanneer je als klant bij een apotheek staat worden er allerlei privacy-gevoelige vragen gesteld, terwijl de andere klanten kunnen meeluisteren. Daarnaast is de toon waarop dit gebeurt vaak niet prettig. Als klant heb je het recht om dit in een apart hokje te bespreken, maar veel mensen (ook apothekers) weten dit niet.

- Bij de Treiteraankpak werkt een team mensen samen die voor verschillende organisaties werken. Zij geven aan dat ze door de AVG worden gehinderd om het werk te kunnen doen (o.a. ggd, politie, buurtwerk, samendoen, gebiedsregisseurs)
- Er wordt te vaak en te veel dossier opgebouwd, te veel gegevens verzameld en bewaard.
- AVG is niet ontwikkeld om bureaucratie te verminderen. Het dient de privacy van de burger.
- OGGZ groep, risicogroepen met (gok)verslavingsproblematiek: informatie over deze doelgroep valt in handen van commerciële partijen: mag dit?
- Er is te weinig bewustzijn bij cliënten van wat ze allemaal delen, en wat daar het effect van kan zijn.
- In het geval van schuldenproblematiek of een andersoortig dwang- of drangkader kan je als burger niet vragen om uit het systeem gewist te worden: maar wat zijn je rechten dan nog wel?
- Fondsen vragen vaak teveel gegevens, kan dit anoniem? Het lastige is dat men afhankelijk is van die fondsen, er is sprake van machtsongelijkheid (je wilt het fonds toegekend krijgen, en dus ben je geneigd dan maar te veel informatie af te staan).

2. Wat kan CBA doen: ondersteuning en informatie aan individuen bieden

- Gegevens worden geregeld zonder toestemming doorgegeven. Het is voor burgers onduidelijk wanneer iemand gegevens mag doorgeven. Het is onduidelijk wat je kunt doen als je ontevreden bent over hoe er met jouw gegevens omgegaan wordt. CBA zou hierover informatie kunnen bieden:
 - Welke informatie mag over mij doorgegeven worden?
 - Waarvoor moet mijn toestemming worden gevraagd?
 - Waar kan ik terecht als mijn AVG-rechten worden geschonden?
 - Ik wil uit een bestand gehaald worden, hoe doe ik dat?
 - Welke rechten heb je op inzage en wijziging van dossiers?
- Onafhankelijke cliëntondersteuning bieden bij problemen rondom privacyvraagstukken, niet alleen in geval WMO/WLZ maar als maatschappelijk thema.
- Bijdragen aan bewustwording onder burgers. Burgers hebben rechten vanuit de AGV maar zouden zelf ook alerter kunnen zijn op welke info ze delen en welke niet .
- Welke informatie moet een organisatie kunnen verstrekken wat betreft de AVG? Tot op welke hoogte moeten individuele medewerkers op de hoogte zijn ervan? En verwijzen zij door als ze het niet weten?
- Informatie bieden over onderwerpen genoemd onder 1 (zoals je rechten bij de apotheek, omgaan met fondsen-aanvragen, je rechten in een gedwongen kader, etc).

3. Wat kan CBA doen: ondersteuning bij toepassing AVG bij (lid)organisaties

- “Zou iemand verrast kunnen zijn met dat je iets met de gegevens doet?” is een mooi uitgangspunt.
- Wat te doen als iemand uit dienst gaan of die stopt met vrijwilligerswerk? Mag hij contactgegevens van zijn netwerk meenemen?
- Hoe richt je je (lid)organisatie AVG-proof in? Onderlinge kennisuitwisseling over b.v.:
 - Hoe registreer je iemands toestemming? Gespecificeerd dus het doel aangeven. Is ‘algemeen voor themabijeenkomsten’ specifiek genoeg? Schriftelijk hoeft niet persé, wel aantoonbaar.
 - Moet een schriftelijk archief altijd op slot?
 - Stappenplan voor netwerken en verzamelen nieuwe contacten
- Cliëntenbelang als rolmodel: hoe kun je je organisatie zorgvuldig inrichten?
- Sollicitatieprocedures en diversiteit: hoe ga je hier mee om? Wat vraag je wel en niet? En wat registreer je en hoe?
- Welke problematiek van de doelgroep registreer je en hoe? Hoe ga je om met ervaringsverhalen en de registratie daarvan? Hoe kun je deze AVG-proof inzetten voor collectieve belangenbehartiging en onderzoek?