

Privacy document EKANN Advies & Signalering



Auteurs: Sara Sahba (EKANN), Albertine Baauw (EKANN)

Voor het opstellen van dit document is juridisch advies ingewonnen van KBS Advocaten (www.kbsadvocaten.nl).

Versie: mei 2025

Achtergrond

Sinds april 2022 is het Advies & Signaleringscentrum van EKANN actief. Artsen kunnen via de website advies vragen wanneer zij ergens tegen aan lopen binnen de zorg voor een vluchtelingenkind of knelpunten (anoniem) signaleren. Het Advies & Signaleringscentrum is geïnspireerd door het Nederlands Signaleringscentrum Kindergeneeskunde (NSCK, onderdeel van de Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde) welke tot en met 2021 actief is geweest en een belangrijke rol heeft gespeeld in het in kaart brengen en signaleren van problematiek rondom de zorg voor vluchtelingenkinderen.

Doel

Er zijn twee doelen te onderscheiden voor het EKANN Advies & Signaleringsteam:

- een *algemeen* doel: landelijke anonieme data verzamelen over de zorg voor vluchtelingenkinderen en algemeen advies geven over gezondheidsrisico's van vluchtelingenkinderen en de organisatie van zorg voor hen;
- een *individueel* doel: de advies vragend arts ondersteunen met een praktijk probleem van een individuele casus door diegene te koppelen aan relevante stakeholders en advies te geven over het waarborgen van kwaliteit en continuïteit van zorg.

Verzamelen van gegevens en privacy

Zolang er gegevens over kinderen worden uitgewisseld, maar er geen gegevens worden gebruikt waarmee die kinderen kunnen worden geïdentificeerd, is er geen sprake van het verwerken van persoonsgegevens. Dan is de AVG niet van toepassing, maar gelden ook niet de regels van het beroepsgeheim. Er wordt dan niet gesproken over een persoon, maar over een casus. Hetzelfde geldt bijvoorbeeld als casuïstiek wordt gebruikt in een wetenschappelijk artikel. Anoniem casuïstiek signaleren of advies vragen bij het EKANN voor het *algemene* doel is dus juridisch toegestaan en impliceert geen doorbreking van het beroepsgeheim.

EKANN verwerkt uitsluitend volledig geanonimiseerde, niet-herleidbare gegevens in een Castor EDC database. Deze gegevens worden op een veilige manier opgeslagen, er is ook geen sprake van versleuteling van gegevens. Alleen de leden van het EKANN Advies & Signalering team – allen artsen – hebben toegang tot de database waarin geen persoonsgegevens te vinden zijn.

Advisering en privacy: grijs gebied

Het kan voorkomen dat EKANN voor het *individuele* doel het noodzakelijk acht om contact te leggen met een derde stakeholder over een individuele casus. Het betreft dan bijvoorbeeld een situatie waarbij de continuïteit of kwaliteit van zorg of gezondheid van een kind in het

geding is volgens de advies vragend arts, en waarbij betrokkenheid van bijvoorbeeld een stakeholder zoals COA benodigd is om erachter te komen waar het kind verblijft of om continuïteit van zorg te waarborgen. Op die momenten is het soms noodzakelijk om persoonsgegevens te delen. Situaties waarin dit voor is gekomen zijn bijvoorbeeld:

Casus 1 – Kind met zorgbehoefte op crisisonoodopvang raakt uit beeld

Kind 11 jaar oud, bezoekt SEH van academisch ziekenhuis in verband met een aanval in kader van zeldzame aandoening. Op de SEH vindt stabilisatie plaats, kind kan veilig naar huis ontslagen maar moet wel in academisch centrum worden vervolgd gezien zeldzame aandoening. Kind blijkt in crisisonoodopvangcentrum te wonen. Geen COA zorg nummer (oftewel; nog niet geregistreerd én niet bekend bij een huisarts van Gezondheidszorg Asielzoekers (GZA) – landelijk huisartsennetwerk voor asielzoekers). Kind blijkt ook de volgende dag te moeten verhuizen naar ander – nog onbekend – noodopvangcentrum. Kinderarts in dubio; wat te doen? Kinderarts neemt contact op met EKANN. Er is helaas vooraf geen toestemming gevraagd aan ouders om hulp te vragen aan het EKANN. EKANN bespreekt de opties met de meldend kinderarts: kind traceren via COA of kind traceren via GZA – complicerende factor is dat het kind niet geregistreerd is; dus kan er niet gebeld worden met de praktijklijn van het GZA omdat het kind daar naar alle waarschijnlijkheid (nog) niet bekend zal zijn. Er wordt gekozen voor het terug vinden van het kind via COA, kinderarts deelt naam en geboorte datum van het kind met EKANN arts. EKANN arts neemt contact op met de medische dienst van COA met het verzoek of deze het kind kan traceren op basis van naam en geboortedatum en laatste locatie. Het kind wordt getraceerd; blijkt in andere provincie opgevangen te worden. EKANN koppelt de behandelend kinderarts aan GZA-huisartsenpraktijk in het nieuwe opvangcentrum van het kind. Tevens wordt op verzoek van EKANN het kind z.s.m. verwezen naar dichtstbijzijnde academische ziekenhuis in de buurt van het nieuwe opvangcentrum.

Casus 2 – Kind met zorgbehoefte kan niet ontslagen worden naar crisisonoodopvang

Kind 9 jaar oud, opgenomen op de kinderintensive care van een academisch ziekenhuis. Kind blijkt vluchteling te zijn, woont met gezin op crisisonoodopvanglocatie in andere provincie. Het kind is ernstig ziek geweest maar knapt geleidelijk op, er wordt gedacht aan overplaatsing en ook ontslag naar huis. Echter is niet duidelijk waar het kind nu heen moet; de crisisonoodopvanglocatie is geen geschikte plek voor een kind wat ernstig ziek is geweest en thuis moet herstellen. De kinderarts vraagt toestemming om hulp te vragen bij het EKANN, de toestemming wordt in het dossier genoteerd. Er wordt door de kinderarts contact opgenomen met het EKANN; wat kunnen we het beste doen? Het gezin weet niet hoe lang zij nog op de crisisonoodopvanglocatie moeten blijven, kinderarts heeft geen inzicht in de procedure en ook geen contact met het COA. Opname van dit kind is niet bekend bij de huisarts van de crisisonoodopvanglocatie – kind is immers opgenomen in een andere provincie. EKANN neemt contact op met de beleidsregisseur gezondheidszorg van het COA en vraagt of er op korte termijn een plek in regulier AZC gerealiseerd kan worden gezien de bijzondere omstandigheden van de casus. Het COA realiseert op zeer korte termijn een andere verblijfslocatie voor het gezin waar het gezin naar toe kan verhuizen.

Het delen van persoonsgegevens met EKANN of andere derden die geen behandelrelatie hebben met het kind impliceert een doorbreking van het beroepsgeheim van de advies vragend arts. Dat mag eigenlijk alleen op basis van toestemming van de ouders die het gezag hebben over het kind. EKANN streeft ernaar haar dienstverlening uit te voeren met expliciete toestemming van ouders en spant zich in om de bewustwording onder kinderartsen, jeugdartsen en huisartsen over deze situaties te vergroten zodat in anticipatie op een mogelijke overplaatsing of andere situatie alvast toestemming gevraagd kan worden aan

ouders en/of het kind zelf om, als dat nodig is, persoonsgegevens te delen met EKANN. Helaas is het niet altijd mogelijk (gebleken) om vooraf toestemming te vragen, en vragen artsen ook dan – terecht – advies aan het EKANN.

Doorbreken van beroepsgeheim?

De [handreiking van KNMG](#) is helder over het beroepsgeheim; het kan slechts in enkele uitzonderlijke situaties doorbroken worden als er geen toestemming is. In het geval van een conflict van plichten schetst de KNMG handreiking [criteria](#) waaraan een situatie moet voldoen opdat er voldoende grond is om het beroepsgeheim te doorbreken.

EKANN heeft in voorbereiding van haar werkwijze juridisch advies ingewonnen over het delen van persoonsgegevens om continuïteit en/of kwaliteit van zorg te waarborgen, hetgeen het doel vormt van EKANN advisering. In overleg met advocaten van [KBS Advocaten](#) is geconcludeerd dat het per casus afhankelijk is in welke gevallen het geoorloofd is voor een behandelend arts om het beroepsgeheim te doorbreken en persoonsgegevens te delen met EKANN of een derde stakeholder. Gezien de complexiteit van het huidige zorglandschap voor vluchtelingen en de verscheidenheid aan problematiek, is het niet haalbaar om situaties vooraf te toetsen en te beoordelen of het juridisch gezien geoorloofd is om het beroepsgeheim te doorbreken. Maar EKANN kan daarover wel advies geven. En daarnaast kan die toetsing wel altijd achteraf plaats vinden. EKANN zal bovendien zorg dragen voor periodieke toetsing en evaluatie van haar werkwijze. Het staat de advies vragend arts uiteraard vrij om zelf ook contact op te nemen met een gezondheidszorgjurist van het centrum waar de betreffende arts werkzaam is voor (aanvullend) juridisch advies.

In ieder geval is van groot belang dat het beroepsgeheim zo weinig mogelijk wordt geschonden. Dus als bijvoorbeeld kan worden volstaan met het noemen van de naam van het kind en de ouders en het niet nodig is om medische gegevens te delen, dan heeft dat sterk de voorkeur. Daarnaast kan de vraag of een kind ernstige gezondheidsrisico's loopt als het niet wordt gemeld een belangrijke rol spelen.

Conclusie: rol van het EKANN

De dienstverlening van het EKANN focust zich op optimalisatie van de zorg voor het vluchtelingenkind in verschillende (kwetsbare) situaties. Anonieme signaleringen van casuïstiek kunnen zonder doorbreking van het beroepsgeheim worden verwerkt en opgeslagen door EKANN. In het geval van een advies vraag wordt primair gestreefd naar ondersteuning van de advies vragend arts zónder uitwisseling van persoonsgegevens. Mocht het toch noodzakelijk zijn om persoonsgegevens te delen ten behoeve van optimale zorg, dan wordt dit altijd in samenspraak met de advies vragend arts besloten. EKANN probeert gegevenswisseling altijd te minimaliseren door niet meer gegevens te vragen/delen dan nodig. Aangezien EKANN geen directe behandelrelatie met de patiënt heeft, blijft juridisch gezien de advies vragend arts verantwoordelijk voor het beroepsgeheim en het eventueel doorbreken daarvan. Het beroepsgeheim is een groot goed in Nederland en EKANN gaat hier uiterst zorgvuldig mee om.

Heeft u aanvullende vragen over de werkwijze van het EKANN of privacy kwesties hieromtrent? Neem contact op met EKANN via www.ekann.nl.