

COMMENTAAR

Registratie van etniciteit onder voorwaarden toegestaan

M.C. (Corrette) Ploem

Gerelateerd artikel: Ned Tijdschr Geneesk. 2009;153:A337

Registratie van etnische herkomst is nodig om goede patiëntenzorg te kunnen bieden en om wetenschappelijk onderzoek of beleidsonderzoek uit te kunnen voeren. Essink-Bot en Stronks onderbouwen elders in dit tijdschrift met verve deze stelling.¹ Maar mogen hulpverleners en onderzoekers iemands etnische afkomst wel registreren volgens de huidige wet- en regelgeving? En als het mag, onder welke voorwaarden dan? Die vraag staat in dit commentaar centraal.

Twee wetten zijn voor dit onderwerp relevant: de Wet Bescherming Persoonsgegevens (WBP)² en de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO).³ Bij het bespreken van deze wetten maak ik onderscheid tussen de twee doelen waarvoor registratie van etniciteit noodzakelijk is: patiëntenzorg en wetenschappelijk onderzoek. Eerst ga ik kort in op de regels die de WBP geeft voor het verzamelen, vastleggen en gebruiken (overkoepelende term: verwerken) van etniciteitsgegevens.

BIJZONDERE REGELS VOOR GEVOELIGE GEGEVENS

De WBP maakt onderscheid tussen twee typen persoonsgegevens: 'gewone' en 'gevoelige' gegevens. Tot die laatste categorie behoren gegevens betreffende ras of etnische herkomst, maar bijvoorbeeld ook medische gegevens of gezondheidsgegevens. Aan het verwerken van gevoelige gegevens stelt de WBP strengere eisen. Die komen er op neer dat het in principe verboden is deze gegevens te verwerken. Voor de gezondheidszorg is een belangrijke uitzondering te vinden in artikel 21 van de WBP. Dat artikel maakt het hulpverleners, instellingen of voorzieningen voor gezondheidszorg mogelijk gezondheidsgegevens te verwerken, voor zover dat voor een goede behan-

deling of verzorging van patiënten nodig is. De personen die deze gegevens verwerken, mogen dat alleen doen als zij zijn gebonden aan een geheimhoudingsplicht.

REGISTRATIE VOOR PATIËNTENZORG

Op basis van artikel 21 WBP mag men gezondheidsgegevens dus voor zorgverlening verwerken. Maar vallen gegevens over religie of etniciteit hier ook onder? De wetgever heeft er rekening mee gehouden dat voor hulpverlening niet alleen gezondheidsgegevens, maar ook andere gegevens nodig kunnen zijn. In de wet is geregeld dat voor dat doel ook andere soorten gevoelige gegevens mogen worden verwerkt. Deze moeten dan wel een noodzakelijke aanvulling zijn op de al vastgelegde gezondheidsgegevens. Indien aan deze 'noodzakelijkheidseis' is voldaan, hoeft men aan patiënten geen toestemming te vragen. Bij de 'zelf-identificatie' die Essink-Bot en Stronks in dit tijdschriftnummer bepleiten,¹ komt het daar praktisch gezien wel op neer: de hulpverlener vraagt de patiënt naar zijn of haar etnische herkomst en de betrokkene besluit zelf of hij of zij die informatie wil verstrekken.

Uit Amerikaans onderzoek blijkt dat de meeste patiënten het belang van etniciteitsregistratie voor zorgverlening wel inzien.^{4,5} Het lijkt dan ook reëel te verwachten dat patiënten veelal bereid zullen zijn de hulpverlener over hun etnische achtergrond te informeren als deze duidelijk uitlegt dat dit voor de zorgverlening van belang is. Als patiënten die informatie dan toch niet verstrekken, dan kunnen zij hun behandelend arts vervolgens ook niet aanspreken op het tekortschieten van zorg, voor zover dat het gevolg is van het ontbreken van die informatie.

Tenslotte wil ik wijzen op de in de WGBO neergelegde dossierplicht van de hulpverlener (artikel 454 lid 1, boek 7 Burgerlijk Wetboek (BW)). Op grond van deze bepaling is de hulpverlener immers zelfs verplicht etniciteitsgegevens in het dossier vast te leggen en te bewaren indien dat voor een goede zorgverlening noodzakelijk is.

REGISTRATIE VOOR ONDERZOEK

Als we het hebben over registratie voor onderzoek moeten we twee veelvoorkomende situaties van elkaar onderscheiden: ten eerste de situatie waarin iemands etnische

*Academisch Medisch Centrum/
Universiteit van Amsterdam,
afd. Sociale Geneeskunde, Amsterdam.
Mr.dr. M.C. Ploem, gezondheidsjurist
(m.c.ploem@amc.uva.nl).*

herkomst al in het medisch dossier is opgetekend en vervolgens – via gegevensverstrekking aan wetenschappelijk onderzoekers – in onderzoeksbestanden terecht komt; ten tweede de situatie waarin men aan patiënten of burgers rechtstreeks vraagt gegevens over hun etniciteit voor wetenschappelijk onderzoek te verstrekken, waarna die gegevens in een onderzoeksregistratie worden vastgelegd.

In de eerste situatie gelden de bepalingen van de WGBO inzake het verstrekken van medische gegevens voor wetenschappelijk onderzoek en statistiek (artikelen 7:457 en 458 BW), voor zover die gegevens herleidbaar zijn tot de betrokken persoon. Er gelden geen juridische beperkingen wanneer hulpverleners medische gegevens tezamen met iemands etniciteit, maar anoniem, dus zonder identificerende kenmerken, doorgeven aan wetenschappelijk onderzoekers, die deze vervolgens opnemen in hun onderzoeksregistratie.

Echter, gaat het om verstrekking en aansluitend registratie van herleidbare etniciteitsgegevens in onderzoeksbestanden, dan moet men in principe uitdrukkelijke toestemming aan betrokkenen vragen. De WGBO geeft een belangrijke uitzondering op deze hoofdregel: een bezwaarmogelijkheid voor patiënten is voldoende als het in redelijkheid niet mogelijk is een patiënt om toestemming te vragen (bijvoorbeeld na overlijden of verhuizing) of die toestemming in redelijkheid niet kan worden verlangd (door substantiële methodologische knelpunten). In die laatste situatie mag men gegevens over etniciteit alleen gecodeerd ('versleuteld') aan onderzoekers verstrekken.

Als men speciaal voor onderzoek gegevens over etniciteit verzamelt en registreert, gelden de zojuist besproken WGBO-bepalingen niet; dan is de WBP van toepassing. In dit geval is artikel 23 van de WBP relevant. Dit is een zogenaamde restbepaling, die in bepaalde situaties het verbod op de verwerking van gevoelige gegevens opheft. Volgens dit artikel mogen onderzoekers personen in het

kader van deelname aan onderzoek uitsluitend naar hun etniciteit vragen als zij over het onderzoek zijn geïnformeerd en hiermee uitdrukkelijk hebben ingestemd.

Overigens heeft onderzoek bij etnische groepen niet altijd zinvolle uitkomsten; het kan ook gepaard gaan met risico's op discriminatie en stigmatisering. Om die te vermijden zouden onderzoekers een voorgenomen onderzoek dat potentieel privacygevoelig is ter toetsing aan een medisch-ethische toetsingscommissie moeten voorleggen.⁶ Het onderzoek mag dan pas aanvangen indien de toetsingscommissie positief oordeelt over de verhouding tussen de belangen en de risico's van het onderzoek. De Gedragscode Gezondheidsonderzoek van de Federatie van Medisch-Wetenschappelijke Verenigingen bevat een bepaling van gelijke strekking (zie artikel 2.12).

CONCLUSIE

Essink-Bot en Stronks stellen dat het registreren van etnische achtergrond voor patiëntenzorg en wetenschappelijk onderzoek noodzakelijk is.¹ Op grond van het voorgaande concludeer ik dat die registratie niet snel op wet- en regelgeving zal stranden. Bij gebleken noodzaak van etnische gegevens voor de zorg is registratie niet alleen toegestaan, maar zelfs wettelijk verplicht. Bij registratie voor onderzoek zijn het verstrekken en het vastleggen van iemands etniciteit in beginsel toegestaan als betrokkenen daarmee expliciet hebben ingestemd, maar uitzonderingen zijn mogelijk.

Belangenconflict: geen gemeld. Financiële ondersteuning: geen gemeld.

Aanvaard op 16 april 2009

Citeer als: Ned Tijdschr Geneeskd. 2009;153:A600

[➤ Meer op www.ntvg.nl/opinie](http://www.ntvg.nl/opinie)

LITERATUUR

- 1 Essink-Bot ML, Stronks K. Verantwoorde zorg vereist registratie van etniciteit. Ned Tijdschr Geneeskd. 2009;153:A337.
- 2 Wet bescherming persoonsgegevens 6 juli 2000. Staatsblad 2000:302.
- 3 Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst 1 april 1995. Staatsblad 1994:837.
- 4 Baker DW, Hasnain-Wynia R, Kandula NR, Thompson JA, Brown ER. Attitudes toward health care providers, collecting information about patients' race, ethnicity, and language. Med Care. 2007;45:1043-2.
- 5 Baker DW, Cameron KA, Feinglass J, Georgas P, Foster S, Pierce D, et al. Patients' attitudes toward health care providers collecting information about their race and ethnicity. J Gen Intern Med. 2005;20:895-900.
- 6 Ploem MC. Tussen privacy en wetenschapsvrijheid. Regulering van gegevensverwerking voor medisch-wetenschappelijk onderzoek. Den Haag: Sdu; 2004. p. 237.